

Olika aspekter av psykisk hälsa, stödsamtal och psykoterapi
för personer med utvecklingsstörning –
en kartläggning i Svenskfinland

Magisteravhandling i utvecklingspsykologi
Susanna Hemming, 18346
Handledare: Kaj Björkqvist
Institutionen för socialvetenskaper
Åbo Akademi, Vasa
Hösten 2013

ABSTRAKT

Olika aspekter av psykisk hälsa och psykoterapi för personer med utvecklingsstörning undersöktes med hjälp av intervjuer. Syftet var att göra en kartläggning över erfarenheter och åsikter bland personer som arbetar med utvecklingsstörda i Svenskfinland. Totalt deltog 15 personer i undersökningen, 10 omsorgspsykologer, 4 socialkuratorer och en privatpraktiserande psykoterapeut. Deras erfarenhet av arbete med personer med utvecklingsstörning var i medeltal 17,3 år. Undersökningens resultat visar att psykisk ohälsa är ofta förekommande bland personer med utvecklingsstörning och att utvecklingsstörningen numera ofta särskiljs från psykiska störningar. Det är förändringar i beteendet som är signalen på psykisk ohälsa och oförmågan att uttrycka sitt mående som är det största hindret till att få lämplig vård. Andra hinder är bristen på ett fungerande samarbete mellan omsorg, sjukvård och mentalvård och okunskap beträffande många olika aspekter av psykisk ohälsa hos utvecklingsstörda. Inställningen till psykoterapi för utvecklingsstörda håller på att förändras till det positivare, och man börjar även uppmärksamma handikappmedvetenhet och identitetsutveckling samt dess betydelse för den psykiska hälsan. Denna undersökning betonar mötet mellan terapeut och klient som en betydelsefull faktor i samtal med personer med utvecklingsstörning. Resultaten stöder forskning på området, och fördjupar förståelsen av de olika aspekterna kring psykisk hälsa, stödsamtal och psykoterapi för personer med utvecklingsstörning.

Sökord: utvecklingsstörning, psykisk hälsa, psykoterapi, stödsamtal

”To pretend to more knowledge than you have rather than face openly
what you do not know is indeed handicapping”

(V. Sinason)

Innehållsförteckning

1	Introduktion	1
1.1	Syfte	2
1.2	Begreppet utvecklingsstörning	3
1.3	Psyisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning	5
1.4	Behandling av psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning	8
1.5	Forskning om psykoterapi för personer med utvecklingsstörning.....	12
1.5.1	Undersökning bland yrkesverksamma psykiatrer, psykologer och psykoterapeuter i England och Irland	14
1.5.2	Forskning om olika terapiformer	15
1.6	Specifika utmaningar beträffande psykisk hälsa och psykoterapi för personer med utvecklingsstörning	17
1.6.1	Diagnostisering	17
1.6.2	Handikappmedvetenhet och identitetsutveckling	19
1.6.3	Skyddande faktorer och brukarperspektivet	21
1.6.4	Speciella krav på själva terapiformen och på terapeuten.....	22
1.7	Kort om Kårkulla samkommun	28
1.8	Undersökningens frågeställningar	29
2	Metod.....	30
2.1	Sampel	30
2.2	Instrument	31
2.3	Procedur	32
2.4	Etiska aspekter	34
3	Resultat	35
3.1	Psyisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning	35
3.1.1	Förekomst av psykisk ohälsa	35
3.1.2	Diagnostisering och medicinering av psykisk ohälsa.....	37
3.1.3	Symptom på psykisk ohälsa.....	39
3.1.4	Orsaker till psykisk ohälsa under livsloppet	41
3.1.5	Behandling av psykisk ohälsa.....	46

3.1.6 Sammanfattning – psykisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning.....	50
3.2 Psykoterapi och stödsamtal för personer med utvecklingsstörning.....	52
3.2.1 Inställningen till stödsamtal och psykoterapi	52
3.2.2 Stödsamtal eller psykoterapi – skillnader och åsikter.....	53
3.2.3 Utmaningar och speciella krav i samtal med utvecklingsstörda.....	55
3.2.4 Positiva aspekter av samtal med utvecklingsstörda.....	61
3.2.5 Verkningsfulla aspekter i samtal med utvecklingsstörda	63
3.2.6 Fungerande tekniker och verktyg	65
3.2.7 Åsikter om och erfarenheter av olika terapiformer.....	66
3.2.8 Sammanfattning – stödsamtal och psykoterapi för personer med utvecklingsstörning.....	71
3.3 Utmaningar, resurser och styrkor.....	73
4 Diskussion.....	76
REFERENSER	82

BILAGA 1 – Undersökningens intervjufrågor

1 Introduktion

Andelen personer med utvecklingsstörning i de europeiska länderna uppges vara ca 1 % av befolkningen (Arvio & Aaltonen, 2011), vilket skulle betyda att ca 50 000 personer i Finland har en utvecklingsstörning (Finlands befolkning i december 2012: 5 426 674 personer). Största andelen (4/5) av dessa är vuxna personer. Andelen män är större än andelen kvinnor. Utöver dessa berörs även familjer och hela nätverket runtom den utvecklingsstörda på olika sätt av allt vad det innebär att leva med en utvecklingsstörning.

Historiskt sett har man när det gäller utvecklingsstörning gått från utanförskap och exkludering till integrering och inklusion. Tidigare såg man människan med handikappet som problemet, nu ser man istället utmaningar i den sociala och fysiska miljön. I dagens samhälle ger konventioner om mänskliga rättigheter de utvecklingsstörda samma rätt till delaktighet och vård som andra medborgare. I Europa arbetar EU för en total integrering på alla nivåer för personer med speciella behov. Detta kan enligt Walsh, Kerr och Van Schroyensteen Lantman – De Valk (2003) vara svårt eftersom det inte finns tillräckligt koherenta uppföljningssystem för denna befolkningsgrupp i de europeiska medlemsstaterna och eftersom det inte finns någon gemensam evidensbaserad strategi för att mäta hälsan hos personer med utvecklingsstörning.

Att även utvecklingsstörda lider av psykisk ohälsa är uppenbart. Enligt Cowan och Gentile (2012) är andelen utvecklingsstörda med psykisk ohälsa tre till sex gånger större än andelen normalstörda med psykisk ohälsa. Oklart är hur detta uppmärksammas, vilken diagnostisering som görs och allra viktigaste kanske vilken behandling som ges. Under de senaste årtiondena har vården av personer med utvecklingsstörning utvecklats och kommit att innefatta många olika vårdformer och pedagogiska aktiviteter. Allt för att hjälpa människor med intellektuella begränsningar att bättre klara av de krav som dagens samhälle ställer. Under vissa perioder har det på området diskuterats huruvida även psykoterapi skulle kunna föra de utvecklingsstörda framåt i sin utveckling. Många är de röster som höjts för att psykoterapi skulle vara till nytta, men många röster avfärdar också resonemanget helt.

Att lida av både psykisk ohälsa och en utvecklingsstörning är för en människa en dubbel belastning. Eftersom möjligheten att handskas med psykisk smärta är begränsad på grund av utvecklingsstörrningen och den kognitiva begränsningen är det viktigt att fundera på hur man ska kunna beakta båda sakerna samtidigt, och på det sättet bygga ett samhälle som tar hand om alla aspekter av alla människors liv och hälsa.

Frågorna som väcks är många. Kan man garantera att personer med utvecklingsstörning verkligen får det sociala och mentala stöd som de behöver för att klara av ett liv i ”den nutida vardagen”. Vet man tillräckligt om deras psyke och psykiska hälsa och om vilka riskfaktorerna är för denna befolkningsgrupp. Vet man hur man kan hjälpa dem och stärka dem, hur man kan bemöta dem på bästa sätt. Och hur beaktar man att det finns en stor skillnad på intellektuell kapacitet och känslomässig kapacitet. Synen på utvecklingsstördas rätt till delaktighet förändras hela tiden och kanske är det snart dags för en ännu humanare syn på personer med utvecklingsstörning, deras psykiska hälsa och vad som kan gagna dem terapeutiskt och mänskligt sett.

För att få en inblick i de villkor personer med utvecklingsstörning lever under då det gäller den psykiska hälsan och behandling av psykisk ohälsa inleds detta arbete med ett teoretiskt avsnitt. I det inledande avsnittet redogörs för vad begreppet utvecklingsstörning innebär, vad man vet om de utvecklingsstördas mentala hälsa och vilken behandling utvecklingsstörda har tillgång till samt vilka terapiformer som visat sig vara fungerande. I avsnittet redogörs även kortfattat för hur den finlandssvenska omsorgsverksamheten är uppbyggd.

1.1 Syfte

Det övergripande syftet med denna undersökning är att göra en kartläggning av åsikter och erfarenheter som finns inom omsorgsverksamheten i Svenskfinland beträffande psykisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning. Syftet är även att kartlägga vilka erfarenheter man inom den finlandssvenska omsorgsverksamheten har beträffande stödsamtal och psykoterapi för personer som har en utvecklingsstörning. Kartläggningen kan sedan förhoppningsvis fungera som en introduktion för professionella som vill inleda psykoterapeutiskt arbete med personer som har en utvecklingsstörning.

1.2 Begreppet utvecklingsstörning

Begreppet utvecklingsstörning används och definieras för närvarande på många olika sätt. Det är långt ifrån självklart vilket ord som egentligen bör användas för att beskriva fenomenet. Valerie Sinason (2010) lyfter fram att det inte finns många grupper av mänskligheten som fått byta namn lika många gånger genom historien som de utvecklingsstörda. Sinason lyfter fram begreppet eufemism, d.v.s. att själva ordet som beskriver fenomenet blir så tabu och så laddat att man är tvungen att göra omskrivningar och hitta på andra, mer neutrala termer gång på gång. Från att ha varit en grupp som kallades för imbecilla och idioter har utvecklingen gått via att kallas handikappade, utvecklingsstörda till att i dag kallas personer med intellektuella begåvningshinder, förståndshandikapp, funktionshinder och inlärningssvårigheter. På finska används numera termen *kehitysvamma*, på svenska talar man om *utvecklingsstörning* eller *förståndshandikapp* och på engelska är det termerna *intellectual disability* eller *learning disability* som används (Arvio & Aaltonen, 2011).

I denna uppsats har jag valt att genomgående använda termen utvecklingsstörning, eftersom FUB:s (Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) Förbundsstämma i Sverige år 2011 uttalade sig positivt till användning av den termen och eftersom ordet kanske bäst beskriver det som det egentligen handlar om – en störning i utvecklingen. Uttalandet från FUB:s förbundsstämma 2011 lyder enligt följande:

Vi ombud, med och utan utvecklingsstörning, på FUB:s förbundsstämma 2011, har beslutat att begreppet ”utvecklingsstörning” är det begrepp som skall användas i alla sammanhang, där denna funktionsnedsättning benämns, beskrivs eller refereras till. FUB-rörelsen ska arbeta med att värna och stärka begreppet utvecklingsstörning. I Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, uttrycks det bl.a. i artikel 8b att konventionsstaterna ska: ”bekämpa stereotypa uppfattningar, fördomar och skadliga sedvänjor med avseende på personer med funktionsnedsättning”. Alla människor är unika individer oavsett funktionsnedsättning eller inte. En del är män, kvinnor eller barn med utvecklingsstörning. Alla utvecklas vi hela livet!

En utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning, *inte* en sjukdom eller en psykiatrisk störning. En av de senare, mer allmängiltiga definitionerna på begreppet utvecklingsstörning är AAIDD:s (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) definition från år 2010: ”ett funktionshinder som karaktäriseras av en samtidig nedsättning i intelligens och adaptiva färdigheter inom minst två av följande områden: akademiska färdigheter, sociala färdigheter och praktiska färdigheter”.

Enligt AAIDD finns det fyra syften med att diagnostisera utvecklingsstörning: för det första att benämna fenomenet, för det andra att avgränsa diagnosen från andra funktionshinder, för det tredje att klassificera svårighetsgraden i funktionshindret och för det fjärde att planera stöd. I klartext innebär en utvecklingsstörning att individen har svårare att lära in nya saker, svårare att tillämpa det han/hon lärt sig och svårare att självständigt leva sitt liv (Arvio & Aaltonen, 2011).

Enligt de psykiatriska diagnosinstrumenten DSM-IV och ICD-10 delar man in graden av utvecklingsstörning i olika kategorier som bygger på intelligensnivå. Graden av utvecklingsstörning kunde vara grav, svår, måttlig eller lindrig och intelligensnivån för personer med utvecklingsstörning varierar mellan 0-69 (jämfört med den ”normalstörda” befolkningen som har en intelligensnivå mellan 80 och 120) (Arvio & Aaltonen, 2011). I Finland är antalet lindrigt utvecklingsstörda (IQ 50-70) ca 30 000 personer, antalet måttligt utvecklingsstörda (IQ 35-49) ca 10 000, antalet svårt utvecklingsstörda (IQ 20-34) ca 5 000 och antalet gravt utvecklingsstörda (IQ < 20) ca 5 000 (Arvio & Aaltonen, 2011).

I det år 2013 publicerade diagnosinstrumentet DSM-V tas alla former av utvecklingsstörningar upp under kapitlet utvecklingsneurologiska störningar. De största förändringarna i det nya diagnosinstrumentet är att själva benämningen ändrats från ”mental retardation” till ”intellectual disability” (i linje med WHO:s och AAIDD:s nyare definitioner av begreppet), att dess inverkan på individens funktionsförmåga nu beaktas och bedöms ut tre aspekter (konceptuell, social och praktisk) samt att bedömningskriterierna uppmuntrar till en mera omfattande och heltäckande bedömning av patienten än i tidigare manual. Kartläggning av individens intelligensnivå fortsätter emellertid att vara en viktig del av bedömningskriterierna (American Psychiatric Association, 2013).

Ofta definieras alltså utvecklingsstörning fortfarande utgående från intelligensnivån. Det finns uppenbara risker att beskriva människor med utvecklingsstörning enbart utgående från begåvningsaspekten (Sommarström, Ekwinska & Rosén-Sverdén, 1993). Så länge man inser att intelligensnivån enbart indikerar människans kognitiva funktioner orsakar detta enligt Sinason (2010) inga problem, det är när man antar att den kognitiva intelligensen är detsamma som den emotionella intelligensen som problem uppstår.

Att det finns många olika definitioner på samma sak kan enligt Granlund (u.å.) förklaras med att olika aspekter i begreppet utvecklingsstörning ges olika tyngd beroende på vad klassificeringen eller diagnosen ska användas till. Enligt Granlund används definitioner som baserar sig på intelligensnivåer vid medicinsk klassificering, vid diagnostisering eller av administrativa skäl, t.ex. vid frågor om resursfördelning.

De adaptiva färdigheterna, d.v.s. individens funktion i samspel med andra, utgör oftare basen för bedömningar som är mera åtgärdsfokuserade. Granlund (u.å.) ifrågasätter om det sedan är möjligt att särskilja de båda aspekterna. Ska det adaptiva beteendet snarare ses som en form av ”praktisk vardagsintelligens” eller ska det särskiljas från intelligensbegreppet?

Begreppet utvecklingsstörning skiljer sig dessutom från kultur till kultur. Historiskt sett betraktades inte t.ex. människor som inte kunde läsa som handikappade i en tid då nästan ingen kunde läsa. Definitionen på handikappad, utvecklingsstörd eller långsam är relativ beroende på vad som anses normalt och medelmåttligt i olika kulturer (Sinason 2010). Synen på begåvningshandikappade har stor inverkan på det bemötande och den vård denna befolkningsgrupp får. Och man behöver vara medveten om att övergrepp inte ligger i vilka ord som används utan i relationerna människor emellan.

1.3 Psykisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning

Att leva med en utvecklingsstörning innebär att leva i utsatthet. Enligt Sinason (2010) är en utvecklingsstörd individ som klarar sig livet igenom utan psykiska men utrustad med en ovanlig styrka. En utvecklingsstörning är en hjärnskada, vars grundorsak även kan ge upphov till eller göra individen mera känslig för ytterligare skador, bl.a. för psykiatriska störningar (Arvio & Aaltonen, 2011). Tidigare fick utvecklingsstörda psykiska men av att leva sina liv i vanvård på institutioner. I dag är utvecklingsstörda mer inkluderade i samhället, och nu orsakas psykiska problem även av det utanförskap, de begränsningar och de utmaningar som de ständigt konfronteras med.

Riskfaktorer som bidrar till psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning är enligt Nezu, Nezu & Gill-Weirs (1992) bl.a. följande: litet socialt stöd, svag social förmåga, inlärd hjälplöshet, låg socio-ekonomisk status, ökad förekomst av fysiska sjukdomar, högre nivåer av stress inom familjen, högre stressnivå hos mamman, ökad sannolikhet för skador på centrala nervsystemet, ökad förekomst av inlärnings- och språkliga svårigheter, minskad möjlighet att lära in copingstrategier.

The Royal College of Psychiatrists framhåller i sin rapport *Psychotherapy and learning disability* från år 2004 att en utvecklingsstörning oundvikligen påverkar individens psykiska utveckling och personlighet och att psykisk ohälsa är ofta förekommande bland personer med utvecklingsstörning. Rapporten betonar att när man föds med en utvecklingsstörning innebär för det för det första att man föds med en brist eller skada som på något sätt kommer att bromsa ens utveckling. Vidare kommer denna utvecklingsstörning med stor sannolikhet att påverka individen så att ytterligare störningar kan uppstå under livsloppet. Dessa störningar kan vara både kognitiva och känslomässiga (Sommarström et al., 1993).

Olika författare och forskare har under åren betonat litet olika aspekter men sammanfattningsvis kan man säga att störningarna under uppväxttiden handlar om anknytningsproblematik, långsammare utveckling av ett själv och av objektskonstans, bristfällig symbolisering samt en annorlunda separations-individuationsprocess (Royal College of Psychiatrists, 2004). Ytterligare kan utvecklingsstörda löpa större risk än andra för att få psykiatriska komplikationer eftersom de är känsligare för stress och annan påverkan från omgivningen (t.ex. psykisk eller fysisk misshandel, övergrepp, sorg eller kris hos föräldrarna över handikappet). T.ex. finns det forskning som visar att den sorgeprocess personer med utvecklingsstörning genomgår efter en nära anhörigs död är längre och inte lika uppmärksammas som andra människors sorg (Dowling, Hubert, White & Hollins, 2006). Utvecklingsstörda är dessutom många gånger utsatta för särbehandling (både i positiv och i negativ bemärkelse), vilket utgör ytterligare en riskfaktor för psykisk ohälsa. Många utvecklingsstörda får dessutom en mycket skyddad uppväxt, vilket inte ger dem samma möjligheter som ”normalstörda” till att utveckla sin problemlösningsförmåga och sina egna copingstrategier (Willner, 2005). Det är också svårare för utvecklingsstörda att handskas med eventuell psykisk sjukdom, på grund av den bristfälliga inlärnings- och hanteringsförmågan (Arvio & Aaltonen, 2011).

I dag lever personer med utvecklingsstörning längre än tidigare. Det som mest begränsar deras möjligheter till ett långt liv är inte längre vanvård på institutioner utan snarare möjligheten att få ta del av preventiva och hälsofrämjande åtgärder och att få tillräcklig och adekvat uppmärksamhet och behandling för sitt mentala och fysiska hälsotillstånd (Cowan & Gentile, 2012).

Undersökningar som utreder hälsa och psykisk hälsa hos utvecklingsstörda visar på varierande resultat, men alla undersökningar tyder på att utvecklingsstörda har större risk att få psykiska problem än vad icke utvecklingsstörda har (Arvio & Aaltonen, 2011). Arvio och Aaltonen hävdar att psykiska störningar finns hos 30-50 % av denna befolkningsgrupp och att psykiska problem är två till tre gånger vanligare än hos den övriga befolkningen. I en holländsk undersökning från år 2000 visade det sig att risken för hälsoproblem bland utvecklingsstörda var 2,5 gånger högre än för personer utan utvecklingsstörning. De hälsoproblem som var mest förekommande hos personer med utvecklingsstörning var neurologiska och psykologiska, men även problem med hörsel och syn. Detta bör enligt forskarna uppmärksammas, så att man lägger större fokus på att följa upp de utvecklingsstördas hälsa, eftersom problem med syn och hörsel hindrar kommunikationsmöjligheterna och även följaktligen hindrar de utvecklingsstörda att både uppfatta och förmedla sin hälsosituation (Schrojenstein Lantman-De Valk, Metsemakers, Haveman & Crebolder, 2000). Enligt finländska undersökningar har 22 % av personer med långvariga funktionshinder (vaikeavammaiset) psykiatriska störningar (Arvio & Aaltonen, 2011).

Bland personer med utvecklingsstörning är det vanligt med *dubbla diagnoser*. En dubbel diagnos innebär att en person med utvecklingsstörning förutom diagnosen utvecklingsstörning även har en psykiatrisk diagnos. Problemet kan då bli att kunna separera dessa två. Enligt Sommarström et al. (1993) fastnar man ofta i ett orsaksresonemang beträffande vilka av individens problem som kan hänföras till utvecklingsstörningen och vilka som kan hänföras till den psykiska sjukdomen. Detta gäller främst personer med lindrigare former av utvecklingsstörning, där gränserna blir mera otydliga. Ibland förefaller det enligt dem som om företrädare för både omsorg och psykiatri gjort sitt bästa för att hålla dessa två separat och tydligt markera skillnad mellan psykisk sjukdom och utvecklingsstörning. Mellan omsorg och psykiatri finns det dessutom en uppenbar skillnad i sättet att närma sig psykisk ohälsa hos utvecklingsstörda.

Sjukvården, eller psykiatrin, fokuserar på att diagnostisera och bota, medan omsorgens filosofi är att möta klienten där han/hon befinner sig just för tillfället och att fokusera på rehabilitering (Jackson & Gentile, 2012). Sinason (2010) anser att det alltid finns en överlappning mellan mentalt handikapp och mental sjukdom, så att individen kan pendla mellan dessa båda tillstånd. Numera är det enligt Arvio och Aaltonen (2011) allmänt känt att psykiatriska störningar inte är en del av utvecklingsstörningen utan att det är viktigt att hålla dessa två åtskilda.

Enligt Gentile och Monro (2012) är det även dubbelt så vanligt att personer med utvecklingsstörning och mentala problem ytterligare har andra kroniska sjukdomar (t.ex. hjärtproblem, övervikt, cancer, diabetes), och att dessa kroniska sjukdomar ofta tar sig andra uttryck än hos normalbefolkningen. De påpekar att eftersom utvecklingsstörda har begränsad kommunikationsförmåga blir det viktigaste för läkare att observera individens beteende, och framför allt förändringar i beteendet som kan vara uttrycket för både mental och fysisk ohälsa. T.ex. kan det att den utvecklingsstörda vägrar sitta ner eller sätter sig ner plötsligt vara uttryck för allt ifrån ryggsmärta och hjärtproblem till ångest, depression eller panikattacker.

Personer med utvecklingsstörning har ofta svårigheter med sin identitetsutveckling, sin symboliseringsförmåga och en tendens att förneka vissa aspekter av både sin inre och sin yttre verklighet (Royal College of Psychiatrists, 2004). Utvecklingsstörda lider av samma psykiska problem som andra, men fördelningen ser litet annorlunda ut (Arvio & Aaltonen, 2011). Vanliga psykiska störningar hos barn och ungdomar med en utvecklingsstörning är beteendestörningar, depression, tvångsneuros, autism och autistiska drag. Hos vuxna personer med utvecklingsstörning är de vanligaste problemen aggressivitet och självskadebeteende, depression samt ångest (Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning, 2008). Bland personer med utvecklingsstörning insjuknar mellan 1,3 % och 3,7 % i psykoser, och andelen schizofreniker är större än hos normalbefolkningen (Arvio & Aaltonen, 2011).

Psykiatriska störningar hos personer med utvecklingsstörning tar sig ofta andra uttryck än normalt, och därför blir det viktigt att reagera på förändringar i beteende, sömnvanor, aptit, daglig aktivitet och även fysiska förändringar (t.ex. darrningar, snabb puls, svettning) (Arvio & Aaltonen, 2011). Utvecklingsstörda har dessutom andra sätt att förmedla sin ohälsa på, och att uttrycka sina känslor. T.ex. kan en person med utvecklingsstörning säga att de är arga, när de egentligen är rädda (Arvio & Aaltonen, 2011).

1.4 Behandling av psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning

Psykiskt illamående tar mycket kraft och energi. Det påverkar hela individen, hur man upplever saker, sinnesintryck, minne, vilja och hela känslolivet. Prestationer försämras och även förmågan att lösa problem av olika slag minskar för den som mår psykiskt dåligt (Folkesson, 1995).

Därför är det av största betydelse att även den del av mänskligheten som redan kämpar med just dessa utmaningar, de utvecklingsstörda, får möjlighet till djupare former av terapi och möjlighet till utveckling. Forskning har visat att psykoterapi mera sällan rekommenderas som behandlingsform för patienter med utvecklingsstörning, än vad som är fallet för icke-utvecklingsstörda (Thompson Prout & Nowak-Drabik 2003). Istället behandlas beteendestörningar och psykiatriska störningar bland utvecklingsstörda ofta med tillfällig vård på avdelning, psykiatrisk slutenvård eller med medicinering och beteendeträning. I Finland får personer med utvecklingsstörning förhållandevis stora hjälpresurser för sin fysiska och psykiska hälsa, med tanke på antalet utvecklingsstörda i landet (Arvio & Aaltonen, 2011).

Enligt rapporten *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* (2008) är 56 % av vuxna personer med en utvecklingsstörning föreskrivna regelbunden medicinering. Av dessa är knappt hälften psykofarmaka; de vanligaste medicinerna är antiepileptikum och ångstdämpande mediciner. Andelen barn som regelbundet tog medicin mot smärta, sömnproblem eller oro varierade i undersökningen mellan 10 till 20 % och studien visar på minskad medicinanvändning för både barn och vuxna under de senaste tio åren. Manetta och Gentile (2012) påpekar att det är mycket viktigt att beakta effekterna av psykofarmaka (och även andra mediciner) för personer med utvecklingsstörning. Enligt dem har det visat sig att t.ex. antipsykotiska mediciner kan orsaka allvarliga biverkningar hos dem. Användningen, eller överanvändningen, av första generationens antipsykotiska mediciner kan hos personer med utvecklingsstörning orsaka extrapyramidala bieffekter och användningen av nyare, andra generationens neuroleptika, kan öka risken för hjärtsjukdomar, diabetes, övervikt och hyperlipidemi. Även vid medicinering med betablockerare och allergimedikiner bör uppföljningen hos personer med utvecklingsstörning vara speciellt noggrann (Manetta & Gentile, 2012). Personer med utvecklingsstörning har även visat sig reagera känsligare än andra på psykofarmaka, vilket innebär att doseringen ofta bör vara mindre än normalt (Arvio & Aaltonen, 2011).

Ibland tvingas man inleda medicinering utan att egentligen veta vilken sjukdom man behandlar, vilket kräver noggrann uppföljning eftersom risken att symptomen förvärras alltid föreligger om medicineringen är felaktig (Arvio & Aaltonen, *ibid.*). T.ex. kan en psykos som behandlas med depressionsmedicin förvärras, eller en depression som behandlas med antipsykotika förbli oförändrad. Utvecklingsstördas hälsa kräver alltså specialkompetens och noggrann uppföljning. I Europa är Finland och Holland de enda länder som utbildar läkare specialiserade på utvecklingsstörning (Arvio & Aaltonen, *ibid.*).

Rapporten *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* (2008) uppger även att andelen personer med utvecklingsstörning som får specialistbehandling och vård inom psykiatri är låg. Speciellt vuxna personer med måttlig och grav utvecklingsstörning har begränsad tillgång till psykiatrisk vård och behandling, bl.a. på grund av att det inte ännu finns anpassade diagnostiska instrument. Det finns inte heller tillräckligt med utbildning av psykoterapeuter med denna specialkompetens eller adekvat övervakning och handledning för terapeuter verksamma på området, och attityderna till psykoterapi för denna befolkningsgrupp varierar ännu kraftigt (Royal College of Psychiatrists, 2004). Det finns alltså stor risk för att både fysiska och psykiska hälsoproblem hos utvecklingsstörda inte identifieras och behandlas korrekt. Men det finns ett ökat intresse för att utveckla behandlingsstrategier och fungerande behandlingsalternativ för personer med utvecklingsstörning (Sams, Collins & Reynolds, 2006).

I arbetet med utvecklingsstördas psykiska hälsa har fokus ofta lagts på att utveckla och arbeta med olika pedagogiska verktyg och metoder samt på beteendeträning. Det kan emellertid finnas risker med att träna bort olika former av beteenden. Om individen inte mår bra hjälper ingen träning i världen (Folkesson, 1995). Istället borde man enligt Folkesson kanske fokusera på psykoterapi, för att komma åt underliggande problem som skapar störningar i beteende eller inlärning. Det diskuteras ofta huruvida beteendeproblem hos personer med utvecklingsstörning handlar om just beteendeproblem eller psykisk sjukdom (Benson, 2012). Viss beteendeproblematik återspeglar symptom på mental ohälsa och förvärras av mental ohälsa. Däremot kan det förvärra situationen om man enbart behandlar problembeteendet med beteendeträning när det finns en underliggande behandlingsbar psykisk sjukdom. Enligt Benson (2012) är lösningen på dilemmat att skapa ett nätverk av samarbete mellan olika parter, att ständigt upprätthålla en kommunikation med och om den utvecklingsstörda och att uppmärksamma förändringar i individens beteende på rätt sätt.

Sinason (2010) hänvisar till att Sigmund Freud redan år 1904 exkluderade patienter med begåvningshandikapp från sin psykoanalytiska behandling, han ansåg att det krävs ett visst mått av intelligens och etisk utveckling för att kunna tillgodogöra sig psykoanalys. Å andra sidan tvivlade Freud även på att man kunde behandla personer över 50 år och psykotiska patienter, eftersom deras mentala ”elasticitet” inte ansågs tillräcklig. Historiskt sett har det genom tiderna funnits många missuppfattningar om utvecklingsstördas möjligheter till psykoterapi (Jackson & Gentile, 2012).

När det blev aktuellt med att avskaffa institutionsvård för personer med utvecklingsstörning började man så småningom diskutera om utvecklingsstörda även kunde ha nytta av andra behandlingsformer än medicinering för sin psykiska ohälsa. Psykoterapi som behandlingsform för psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning går tillbaka till 1930-talet, men det var egentligen först på 1980-talet som kliniker verkligen började uppmärksamma behovet av psykoterapi hos barn med utvecklingsstörning (Sinason, 2010).

Sinason (ibid.) anser att utvecklingsstörda, på grund av att de är mera sårbara än andra, egentligen borde ha större tillgång till psykoterapi än andra. Hon och hennes kolleger i England har med sina projekt kunnat visa på att det inte finns något handikapp som direkt skulle innebära att psykoterapi inte är till någon nytta. Hur begränsad en människas kognitiva intelligens är har enligt Sinason och hennes kolleger inget direkt samband med den emotionella intelligensen, och hon betonar att alla människor har möjlighet att utveckla sin känslomässiga förståelse och närma sig sitt sanna jag. Enligt Sinason kan psykoterapi påverka den känslomässiga intelligensen, förståelsen, men inte den allmänna intelligensen, d.v.s. den kognitiva. Däremot kan det finnas personer med utvecklingsstörning som kan stänga av sin allmänna intelligens (verka ”dumma”) som ett försvar mot en känslomässig inre smärta. Det kan finnas handikappade personer med begränsad kognitiv förmåga som kan ha stor emotionell förståelse och kunskap, på samma sätt som det kan finnas akademiskt briljanta personer som har allvarliga brister i sin emotionella intelligens (Carlsson, 1999).

Dessutom upptäckte Sinason (2010) att graden av handikapp och hur det tar sig uttryck i beteendet hos den handikappade varierade kraftigt under dagens lopp, och att man behöver anpassa psykoterapin för utvecklingsstörda genom att modifiera språket, målen, strategierna och uppgifterna för personer med utvecklingsstörning.

Enligt Sommarström et al. (1993) är syftet med psykoterapi inre mognad och växande, att skapa en integrerad personlighet med självinsikt och god självkänsla. All psykoterapi syftar till att öka förmågan att erkänna och stå ut med och kunna uttrycka sina känslor. Detta kan sedan stödja de inre läkande krafterna, oberoende av ens intellektuella nivå. Sommarström et al. (1993) påpekar att för personer med utvecklingsstörning måste psykoterapi alltid bedömas i jämförelse med andra alternativ och med den insikten att andra insatser och relationer också kan ha terapeutiska effekter. Det är troligen viktigare för personer med utvecklingsstörning att de lever i en utvecklingsfrämjande miljö på samma gång som de går i psykoterapi, eftersom den handikappade är så beroende av sin miljö.

Carlsson (1999) hänvisar till Symingtons erfarenheter av psykoterapi med utvecklingsstörda, vilka har visat att personer med utvecklingsstörning uppnår förändringar snabbare än andra och att förväntningen på att förändring inte kan ske på grund av klientens kognitiva begränsningar oftast ligger i terapeutens förväntningar.

Utvecklingsstörda har inte den kunskap om sig själva och världen som behövs för att de på egen hand skall kunna söka eller efterfråga psykoterapi. Största delen av personer med utvecklingsstörning uttrycker sitt behov av hjälp genom sitt humör eller sitt beteende, istället för att direkt fråga efter hjälp och de kommer till terapi på uppmaning av anhöriga eller vårdpersonal (Royal College of Psychiatrists, 2004). Psykoterapi är inte heller tillgänglig för utvecklingsstörda i samma omfattning som för den övriga befolkningen. Det krävs därför mera kunskap om när en person med utvecklingsstörning behöver hjälp genom psykoterapi för att kunna leva med sin utvecklingsstörning. Både våldsamma uppror och total medgörlighet från den utvecklingsstördas sida kan vara tecken på behov av djupare former av terapi (Folkesson, 1995).

The Royal College of Psychiatrists (2004) anser att det redan finns ett klart behov av psykoterapi, psykoedukation och rådgivning för personer med utvecklingsstörning och att de bör få tillgång till både allmän och specialiserad psykiatrisk vård. De framhåller även att det bör satsas mer på forskning på området och att man kan främja den psykiska hälsan hos utvecklingsstörda på alla områden i samhället, genom att sprida kunskap om dessa personers emotionella utveckling och behov.

1.5 Forskning om psykoterapi för personer med utvecklingsstörning

Jämfört med hur många studier och hur mycket litteratur det finns om psykoterapi överlag är utbudet fortfarande relativt begränsat då det gäller psykoterapi för personer med utvecklingsstörning (Whitehouse et al., 2006). Den forskning som finns tenderar att vara mer kvalitativ och deskriptiv än kvantitativ och hypotesprövande (Thompson Prout & Nowak-Drabik 2003). Eftersom det inte finns så många renodlade psykoterapeuter som arbetar med utvecklingsstörda klienter finns det inte heller tillräckligt med forskningsmaterial. Många kliniker är osäkra på hur de kunde anpassa sin terapiform till personer med utvecklingsstörning, eftersom forskning om anpassningsmetoder också saknas (Whitehouse et al., 2006).

När man försökt mäta effektiviteten av psykoterapi för utvecklingsstörda är måttet för det mesta observerbart beteende, eftersom det ännu saknas bra mätinstrument för personlighet och beteende hos utvecklingsstörda. Den typ av interventioner som man mest undersökt är gruppinterventioner och en stor del av forskningen verkar sakna teoretisk grund, d.v.s. många undersökningar som gjorts om psykoterapi för utvecklingsstörda nämner inte vilken psykologisk teori som utgör grunden för interventionen (Thompson Prout & Nowak-Drabik 2003).

Det finns inte heller så mycket forskning om hur *effektiv* psykoterapi är för personer med utvecklingsstörning (Royal College of Psychiatrists, 2004). På basen av tidigare forskning har man eventuellt dragit slutsatsen att psykoterapi inte är effektiv för utvecklingsstörda, på grund av de särdrag och begränsningar som personerna med utvecklingsstörning har. Detta resonemang anses av flera forskare vara helt felaktigt. Nyare forskning visar att effekten av psykoterapi för utvecklingsstörda är måttlig (moderate), och att individuell psykoterapi har större effekt än gruppterapi (Thompson Prout & Nowak-Drabik 2003). Enligt rapporten *Psychotherapy and Learning Disability* (Royal College of Psychiatrists, 2004) har det hittills inte kunnat dras några slutsatser av komparativa studier beträffande olika psykoterapeutiska behandlingsmetoder för personer med utvecklingsstörning.

Enligt en undersökning som gjordes i England och Irland (Royal College of Psychiatrists, 2004) finns det redan många olika former av terapeutiskt arbete med personer som har en utvecklingsstörning; t.ex. rådgivning, sorgearbete, lösningsfokuserad terapi, familjerådgivning, yrkesrådgivning, konstterapi, musikterapi, lekterapi, gruppterapi, gestaltterapi, dialektisk beteendeterapi, integrativ terapi, systemisk terapi, transaktionsanalys, stödgrupper, aggressionshantering, social träning m.m. The Royal College of Psychiatrists framhåller att schemafokuserad kognitiv terapi har visat sig ha en effekt hos personer med lindrig utvecklingsstörning, att förenklade, anpassade former av kognitiv beteendeterapi har visat sig vara effektiva för utvecklingsstörda med depression. Willner (2005) konstaterar att både psykodynamiska och kognitiva terapiformer är effektiva, speciellt för personer med lindrigare former av utvecklingsstörning. Sturmey (2005) betonar att man sist och slutligen vet mycket litet om hur effektiv eller ineffektiv psykoterapi för personer med utvecklingsstörning är och att man inte vet tillräckligt om eventuella negativa effekter. Han framhåller att tills man vet mera är det bästa man kan göra att hålla sig till interventioner som påverkar individens beteende.

Enligt Dosen (2007) har integrativa behandlingsformer inte ännu nått personer med utvecklingsstörning. De flesta psykiatriska problem hos utvecklingsstörda behandlas enligt s.k. "one-treatment" modeller där fokus ligger på en behandlingsmetod, för utvecklingsstörda oftast medicinering eller beteendeterapi. Integrativa behandlingsformer kräver ett utökat och nära samarbete mellan läkare, psykologer, socialarbetare, pedagoger, boendepersonal och anhöriga. När man avgör vilken terapiform som är mest lämplig bör man enligt Arvio och Aaltonen (2011) beakta graden av utvecklingsstörning. De hävdar att åtminstone i arbetet med lindrigt utvecklingsstörda kan samma terapiformer som med övriga befolkningen användas. Jackson och Gentile (2012) påpekar att effekterna av psykoterapi för personer med utvecklingsstörning kan öka dramatiskt, oberoende av terapiform, om bara tillräckligt flexibla och anpassade förhållningssätt används.

1.5.1 Undersökning bland yrkesverksamma psykiatrer, psykologer och psykoterapeuter i England och Irland

När man i England och Irland (Royal College of Psychiatrists, 2004) gick ut till verksamma psykiatrer, psykoterapeuter och psykologer med frågor om psykoterapi för utvecklingsstörda fick man bl.a. följande svar och åsikter av de 424 respondenter som deltog i undersökningen. Majoriteten av de tillfrågade ansåg att utvecklingsstörda kan tillgodogöra sig psykoterapi. De som hade erfarenhet av terapi med utvecklingsstörda var mera positivt inställda än de andra. De som arbetade inom omsorgen var också mera benägna att se att alla kan ge psykoterapi till utvecklingsstörda, även sjukvården och den öppna vården. De 424 respondenterna uppgav att kognitiv beteendeterapi var den mest förekommande behandlingsmetoden. Det som ytterligare framgick av hur respondenterna svarade på frågor om vilka behandlingar som finns var att det fanns en kraftig tendens att svara utgående från egen utbildning och erfarenhet, t.ex. så att barnpsykoterapeuter svarade familjeterapi, medan psykologerna svarade kognitiv beteendeterapi. Deltagarna i undersökningen tillfrågades även om det finns en efterfrågan på psykoterapi bland personer med inlärningssvårigheter. Majoriteten ansåg att efterfrågan var måttlig och endast 3 av 424 uppgav att det inte fanns någon efterfrågan alls. Kliniska psykologer var den grupp som ansåg att efterfrågan på psykoterapi var störst. Respondenterna tog dessutom upp frågan om skillnader mellan behov och efterfrågan.

Efterfrågan finns, men behovet kan bli upptäckt på grund av liten kontakt med denna klientgrupp. Och bakom detta låg resursbrist som orsak; det finns varken tid eller ekonomiska resurser för att ens upptäcka behovet. Deltagarna i undersökningen fick också svara på frågor om eventuella hinder för psykoterapi med utvecklingsstörda. Endast ett fåtal uppgav att det inte fanns några hinder. Det största hindret uppgavs vara brist på psykoterapeuter med rätt utbildning och träning. Även resursbrist var ett hinder. Och hela 40 % av respondenterna uppgav att ett hinder är att man inte tror att psykoterapi är en lämplig behandlingsform för denna patientgrupp. Andra hinder uppgavs vara kommunikationssvårigheter, avsaknad av forskningsresultat, transportproblem, motstånd hos terapeuterna själva m.m. Beträffande vilka terapiformer som respondenterna ansåg skulle vara mest effektiva för personer med utvecklingsstörning verkade det finnas ett understöd av många olika terapiformer, även här litet beroende på respondenternas egen utbildning och erfarenhet.

1.5.2 Forskning om olika terapiformer

Enligt Jackson och Gentile (2012) visar litteraturgenomgång att terapiformer som grundar sig på kognitiva modeller är mest effektiva för personer med utvecklingsstörning. Kognitiv beteendeterapi och dialektisk beteendeterapi är exempel på dylika terapiformer. Studier om barn och kognitiv beteendeterapi har visat att det inte är nödvändigt att ha en mogen, utvecklad kognitiv förmåga för att kunna dra nytta av kognitiv beteendeterapi. Personer med utvecklingsstörning är dessutom ofta mycket villiga och nyfikna på att lära sig nya saker (Arvio & Aaltonen, 2011). Dessvärre har få kognitiva beteendeterapeuter antagit utmaningen att arbeta även med utvecklingsstörda klienter (Willner, 2005). Willner anser att de kognitiva terapierna utgör ett komplement till alternativa terapiformer för personer med utvecklingsstörning, men att deras slutliga inverkan inte är så stor. Sams, Collins & Reynolds (2006) kom i sina undersökningar fram till att personer med lindrigare utvecklingsstörning (högre kognitiv intelligens) och god vokabulär har lättare att identifiera olika känslor och att skilja på känslor, tankar och beteende. Sams et al. hävdar att utvecklingsstörda eventuellt kan förstå den kognitiva modellen och ha nytta av anpassad (strukturerad, förenklad) kognitiv terapi, men att det fortfarande krävs mera forskning för att ta reda på exakt vad denna anpassning skulle innebära.

The Royal College of Psychiatrists (2004) framhåller att man genom anpassning av kognitiv beteendeterapi kunnat påvisa förändring i beteendet, till och med hos personer med grava inlärningssvårigheter men att det är mycket viktigt att terapin förankras på ett konkret och handfast sätt i den utvecklingsstördas vardag och med stöd av anhöriga eller vård- och boendepersonal. Arvio och Aaltonen (2011) framhåller att personer med utvecklingsstörning kan lära sig nya förhållningssätt med hjälp av kognitiv beteendeterapi, och att de kan införliva dessa nya mönster i sin vardag och på detta sätt minska icke-adekvat beteende och förstärka fungerande beteende.

Dialektisk beteendeterapi (DBT) fokuserar på att lära patienten/klienten att handskas med och reglera sina känslor. Enligt DBT uppstår problem att handskas med känslor ur individens biologiska förutsättningar och ur tidigare livserfarenheter. Olika former av självdestruktivt beteende (t.ex. missbruk) ses som icke fungerande försök att handskas med extrema känslor (Lew, Matta, Tripp-Tebo & Watts, 2006). Lew et al. (2006) studerade hur DBT kan anpassas och användas för personer med utvecklingsstörning och kom fram till att DBT mycket väl kan vara en fungerande terapiform, speciellt användbar för personer med dubbla diagnoser. Inom DBT betonas vikten av att först lära ut anpassningsstrategier, innan själva bearbetningen av trauman kan ta vid. Lew et al. konstaterade i sin undersökning att det tar mycket längre tid att lära sig nya strategier och beteenden för personer med utvecklingsstörning. I DBT med dessa måste inlärningsfasen ges mycket stort utrymme innan bearbetningsfasen kan starta.

Psykodynamisk terapi för personer med utvecklingsstörning har länge ansetts omöjlig. Erfarenheter av psykodynamisk terapi med barn har emellertid vidgat synen på möjligheterna till psykodynamiska terapiformer även för utvecklingsstörda (Royal College of Psychiatrists, 2004). Sinason (2010) beskriver tre stadier i det analytiska arbetet som är viktiga och betonar vikten av att anpassning av terapiformen. Psykoanalytisk gruppterapi har visat sig vara verkningsfull, om den genomförs under tillräckligt lång tid (Royal College of Psychiatrists, 2004). Även konstterapi och dramaterapi, både i grupp och enskilt, har visat sig vara fungerande psykodynamiska angreppssätt. Arvio & Aaltonen (2011) påpekar däremot att man bör vara försiktig med psykodynamiska terapiformer, eftersom självet hos en utvecklingsstörd klient ofta är starkt förknippat med omgivningens upplevelse av detta själv. Detta kan i sin tur ge upphov till stark ångest hos den utvecklingsstörda klienten, och han/hon kan vara oförmögen att handskas med denna ångest.

Att arbeta terapeutiskt i grupp har under lång tid visat sig vara en effektiv terapiform. Enligt Jackson och Gentile (2012) kan gruppterapi innebära unika tillfällen för personer med utvecklingsstörning att få uppleva att de inte är ensamma och att de kan dela sina erfarenheter och problem med människor som verkligen kan förstå dem och deras situation. För utvecklingsstörda kan gruppterapi också utgöra en trygg miljö att träna sociala färdigheter i. Den effektivaste formen av gruppterapi för personer med utvecklingsstörning har visat sig vara Interaktiv beteendeterapi, en terapiform speciellt utvecklad för personer med kognitiva begränsningar (Jackson & Gentile, 2012).

Beträffande familjeterapi för familjer som lever med en utvecklingsstörning finns inte ännu kontrollerade studier och jämförande forskningsresultat. I en familj där det finns en person med utvecklingsstörning blir ansvaret för denna familjemedlem livslångt, vilket ger upphov till helt andra behov hos dessa familjer och vilket helt klart bör uppmärksammas betydligt mer än vad som hittills gjorts (Royal College of Psychiatrists, 2004). Enligt dem behöver föräldrar och syskon få mera stöd i det ökade ansvaret som ligger hos dem, och också få stöd i att upprätthålla och främja sin egen mentala hälsa.

1.6 Specifika utmaningar beträffande psykisk hälsa och psykoterapi för personer med utvecklingsstörning

1.6.1 Diagnostisering

En av de stora utmaningarna när det gäller psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning är att hitta säkra, pålitliga och fungerande sätt att diagnostisera psykisk ohälsa (och även fysiska sjukdomar) på, och att kunna beakta den komplexa bild som en psykiatrisk störning eller en beteendestörning hos utvecklingsstörda verkligen är. Många parter är vanligtvis inblandade i diagnostiseringsprocessen, och enligt Arvio och Aaltonen (2011) är det läkarnas uppgift att utreda orsaken till utvecklingsstörningen, medan psykologernas uppgift är att utreda nivån på utvecklingsstörningen. Diagnostisering av psykiska störningar hos personer med utvecklingsstörning kräver erfarenhet och förutsätter grundliga och mångfacetterade undersökningsmetoder (Arvio & Aaltonen, 2011).

T.ex. kan ett enkelt sätt vara att göra en symptomlista (oireluettelo), där man gör en förteckning över symptom och över personens normala beteende. Sedan kan man använda denna förteckning för att välja vilka förändringar man vill åstadkomma och för att ställa upp mål för behandlingen (Arvio & Aaltonen, *ibid.*).

Beträffande diagnostisering har den holländska forskaren Anthony Dosen bidragit med en metod som även beaktar det utvecklingspsykologiska perspektivet. Dosen kallar sin metod "the Developmental Psychiatric Approach" och metoden betonar det utvecklingspsykologiska perspektivet (Dosen, 2005). Enligt Dosen behöver man beakta vilken utvecklingsfas personer med utvecklingsstörning befinner sig i, för att på bästa sätt kunna ställa en riktig diagnos men även avgöra vilken form av behandling som är mest effektiv. Dosen hävdar att det inte räcker med att använda sig av traditionella psykiatriska undersökningar och bestämma den kognitiva utvecklingsnivån hos den utvecklingsstörda patienten, utan att man dessutom måste få förståelse för på vilken utvecklingsnivå (emotionell utveckling, personlighetsutveckling) patienten befinner sig. Då kan man sedan ställa integrativa diagnoser, som är mer processorienterade än symptomorienterade och som ger en mer omfattande helhetsbild för både patienten med utvecklingsstörning, de anhöriga och för läkare och vårdpersonal (Dosen, 2005).

The Royal College of Psychiatrists (2004) framhåller att utvärderings- och diagnostiseringsprocessen för patienter med en utvecklingsstörning kan vara mycket längre än för "normalstörda", och att fler parter är involverade i processen. De praktiska aspekterna kräver mer resurser och det uppstår alltid en fråga om patientens samtycke. Det finns numera diagnosmanualer speciellt utvecklade för att ställa psykiatriska diagnoser hos personer med utvecklingsstörning. Manualen DM-ID från år 2007 baserar sig på DSM-IV-TR och är utarbetad av the National Association for the Dually Diagnosed (NADD) och American Psychiatric Association (APA) i USA. Ytterligare finns det diagnosmanualen "Diagnostic Criteria – Learning Disabilities (DC-LD) från år 2001, utgiven av the Royal College of Psychiatrists i England, som beaktar de unika behov och särdrag som finns beträffande psykiska störningar hos personer med utvecklingsstörning (Cowan & Gentile, 2012).

1.6.2 Handikappmedvetenhet och identitetsutveckling

Ett tema som allt mer börjar uppmärksammas i dag är hur terapeuter kan jobba aktivt med att öka medvetenheten om handikappet hos klienten och på det viset bidra till ökad självkänedom, ökad trygghet och förbättrad psykisk hälsa. På detta område kan arbetet vara behandlande, men också främjande och förebyggande. The Royal College of Psychiatrists (2004) påpekar att psykoterapi för personer med utvecklingsstörning inte enbart bör handla om att behandla psykisk sjukdom eller känslomässiga störningar som redan uppstått, utan även om att hjälpa och stöda utvecklingsstörda att leva med sitt handikapp. I Finland t.ex. har psykologen Leena Heikkilä utvecklat en terapiform som kallas kompetensterapi (kompetenssiterapia), som vill ge ökad självkänsla och ökat självförtroende till personer med utvecklingsstörning. Terapiformen bygger på samtal och som hjälpmedel och kommunikationsverktyg används en av Heikkilä framtagen kortserie (Kehitysvammaliitto, 2004).

För att bättre förstå hur ett handikapp, en utvecklingsstörning, kan påverka en individ presenteras här Sinasons (2010) syn på handikapp. Hon delar upp individers mentala handikapp i primärt och sekundärt handikapp. Det primära handikappet är den organiska, genetiska avvikelser hos en individ, det som inte kan avlägsnas genom medicinska åtgärder eller terapeutiska samtal. Det sekundära handikappet handlar om hur individen hanterar sitt primära handikapp. Sinason beskriver även ett milt sekundärt handikapp; att individen väljer att bete sig på ett sätt som egentligen är under hans/hennes nivå, som en följd av en beroendesituation. Ytterligare lyfter Sinason fram opportunisthandikappet; när individen inte kan handskas med sitt primära handikapp kapslas känslor in i ett opportunisthandikapp. Individen börjar må dåligt och bete sig inadekvat enbart på grund av oförmågan att handskas med sig själv och sina begränsningar. Sinason lyfter även fram fenomenet ”handikappleendet” (The Handicapped Smile) och anser att mycket göms bakom leendet och beteendet, många saker som den utvecklingsstörda helt enkelt inte kan hantera och processa, och som stängs av och istället göms bakom ett leende. En person med ett handikapp som utsätts för ett trauma (t.ex. föräldrarnas långvariga sorg och chock efter barnets födelse) är dessutom mera sårbar p.g.a. sitt primära handikapp. Detta kan leda till att barnet stänger av på andra sätt, i ett försök att skydda sig. Barnet kan reagera genom att bli blind, döv eller okontaktbar. Handikappet får fungera som ett försvar mot trauma, och ibland anges även själva existensen av ett handikapp som ett trauma i sig.

Ytterligare lever personer med ett handikapp under en dubbel börda; för det första med bördan av att ha ett handikapp, sedan med bördan att bli utsatt för andra människors fördomar och reaktioner på handikappet. Detta utgör ett oerhört tryck som de handikappade och deras familjer konstant lever under (Sinason, 2010).

Enligt Sommarström et al. (1993) berättar psykoterapeuter som redan en tid arbetat med utvecklingsstörda att tankar och känslor som rör själva handikappet är centrala hos dessa klienter, att handikappet och smärtan över utanförskapet som handikappet innebär ofta framstår som ett centralt tema. Genom tiderna har de utvecklingsstörda ofta inte ens fått svar på sina frågor om sitt handikapp, i brist på kunskap eller för att skona dem från verkligheten. Människor tenderar att bli osäkra inför ett handikapp, rädsla att väcka den sorg och smärta som det innebär.

Nu börjar man förstå hur viktigt det är att utföra medvetet psykoterapeutiskt arbete med personer med en utvecklingsstörning, fastän det är en lång och smärtsam process att som utvecklingsstörd komma till insikt om sina begränsningar och att acceptera sig själv som en hel människa och inte enbart definiera sig själv utgående från ett "falskt själv" eller en "handikappad personlighet" (Sommarström et al., 1993). Enligt Folkesson (1995) är målet med terapin att ge den utvecklingsstörda en bild av sig själv som en människa som har ett handikapp men som också har en icke-handikappad personlighet.

Psykologen och psykoterapeuten Christina Renlund (2007) hävdar att personer som har ett funktionshinder av något slag redan från allra första början är mycket medvetna om sitt handikapp och sitt utanförskap, och att om man som närstående väljer att inte tala om detta så väljer man fel:

Vi måste hjälpa personer med utvecklingsstörning att uttrycka sina tankar och frågor. Då får vi veta vilka frågorna är och kan rätta till missförstånd och ge riktig information. Att uttrycka sig kan skapa hopp och tillförsikt. Att uttrycka sig kan minska rädsla och oro. Det tunga kan bli lättare. Delad vetskap kan bli gemenskap. Och kunskap ger skydd." (Renlund, 2007, s.11)

Renlund (ibid.) nämner att det för personer med en utvecklingsstörning ofta blir lätt att gå in i en offerroll, att bli tyckt synd om och att bli omhändertagen. Denna offerposition blir sedan bara ytterligare en begränsning som hindrar fortsatt utveckling och i offerrollen finns ingen kraft. Renlund rekommenderar att man bearbetar förståelsen av handikappet via berättelser, att göra sin egen historia, sin egen bok; att man ritar, målar, leker och samtalar och på det sättet integrerar sitt funktionshinder på en ny nivå. Detta arbete kräver flexibilitet, inlevelse och konkreta arbetssätt.

Folkesson (1995) lyfter dessutom fram att människor med handikapp ofta kan ha svårt att veta var gränserna går mellan sig själv och andra, och att dessa gränser kan vara svåra att upprätthålla i den miljö av kollektiv fostran, gemensamma regler och ständigt beroende som den utvecklingsstördas värld ofta innebär. Tilliten och den egna identiteten kan inte utvecklas om man inte är accepterad som den man är, om man inte tillåts ha egna gränser och en egen vilja. Ofta innebär utvecklingsstörningen även en annorlunda anknytning än normalt, en avvikande separations/individuationsprocess och en helt unik utvecklingsprocess som i hög grad påverkar identitetsutvecklingen och förmåga att skapa ett självständigt jag och en sund självkänsla.

Att leva med en utvecklingsstörning innebär enligt Folkesson (1995) dessutom alltid att leva med en förlust av något. Att inte kunna kommunicera och förstå ger en människa en förlust av självkänsla, av utanförskap. En utvecklingsstörning är alltid närvarande, både i självbild och i samhällsroll och handlar i viss mån alltid om ett sorgearbete, där individen sörjer över sitt handikapp och i denna sorgprocess behöver kunna ge plats och både sorg, besvikelse och ilska (Sommarström et al., 1993).

1.6.3 Skyddande faktorer och brukarperspektivet

När det gäller personer som har en utvecklingsstörning och deras välmående ska man inte glömma att fokusera också på friskfaktorer och skyddande faktorer i deras liv. Enligt Renlund (2007) är föräldrar och familj den viktigaste friskfaktorn så länge den utvecklingsstörda är liten. Valfungerande skola, boendemiljö, sysselsättning och ett fungerande nätverk är skyddande faktorer livet igenom. För den enskilda individen är det en friskfaktor att ha kunskap om sig själv, att kunna ställa frågor, att vara delaktig och kunna påverka. När man frågat utvecklingsstörda själva om vad psykoterapi ger dem svarar de att det allra viktigaste är att de kan uttrycka sig, berätta om hur de har det i en stödjande miljö, att de känner sig uppskattade och värdefulla. Det svåraste med att gå i psykoterapi är enligt brukarna själva hur de ska handskas med den emotionella smärta som ofta ökar när de börjar gå i psykoterapi (Royal College of Psychiatrists, 2004). Dessutom kan man konstatera att när personer med utvecklingsstörning själva skattar sin hälsa bedömer 61-72 % sitt hälsotillstånd som gott (Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning, 2008).

Enligt Arvio och Aaltonen (2011) kan själva utvecklingsstörningen t.o.m. vara en skyddande faktor därför att personer med utvecklingsstörning sällan har missbruksproblem, sällan lider av stress i studie-, arbets- eller familjelivet, har mindre psykosomatiska åkommor än resten av befolkningen och lever kortare tid och undviker därför åldersrelaterade sjukdomar.

1.6.4 Speciella krav på själva terapiformen och på terapeuten

För att bli någon, för att bli människa, behöver man en annan människa att spegla sig i. När man ser sig själv i den andra, blir bekräftad, blir man psykologiskt till som människa (Renlund, 2007). Detta gäller för alla individer, normalstörda och utvecklingsstörda. Vi behöver mötas för att kunna utvecklas. När det gäller möten med personer som har en utvecklingsstörning finns det vissa aspekter som förtjänar speciell uppmärksamhet.

1.6.4.1 Krav på anpassning

För att man framgångsrikt ska kunna genomföra terapi med personer med utvecklingsstörning krävs att vissa aspekter beaktas och att terapin anpassas till en klient som har en annan startpunkt. Whitehouse et al. (2006) nämner att Sternlicht redan på 1960-talet betonade hur viktig relationen mellan klient och terapeut blir, när klienten har en utvecklingsstörning. De refererar även till Stavrakaki & Klein, som på mitten av 1980-talet redogjorde för viktiga aspekter att ta i beaktande i terapier med utvecklingsstörda. För det första behöver man göra en bedömning av klientens verbala förmåga, för att på bästa sätt kunna anpassa sin kommunikation enligt detta. För det andra kan man använda sig av relationen som en trygg anknytning. Dessutom poängterade de att terapeuten bör vara speciellt uppmärksam på negativ motöverföring och föreslog att terapeuten mera använde direkta tekniker än indirekta tekniker. De framhöll att terapin måste vara tillräckligt flexibel och ha enkla, realistiska mål och att den utvecklingsstörda klienten absolut behöver stöd av anhöriga eller vårdare i sin personliga process, även utanför terapirummet.

Enligt Sommarström et al. (1993) bör strävan i psykoterapi med utvecklingsstörda alltid bli att möta klienten där han/hon är och att försöka förstå det som han/hon förstår. Som terapeuter får man absolut inte betrakta personer med utvecklingsstörning som om de vore mindre vetande, utan man bör kunna ge klienten redskap för att kunna uttrycka det han/hon bär inom sig, medvetet eller omedvetet, och som påverkar hans/hennes relationer och beteende. Precis som för alla människor hjälper det utvecklingsstörda att få prata med någon om det som känns svårt. Genom att sätta ord på en känsla får man ett visst avstånd till sin ångest och kan så småningom börja betrakta den. Det finns alltså utrymme för känslomässig bearbetning och terapeutiskt arbete fastän klienten har en bristande intellektuell förmåga.

Viktigt blir också enligt Arvio och Aaltonen (2011) att man kan möta den utvecklingsstörda klienten precis där hon är i sin utveckling, att man alltid beaktar klientens utvecklingsålder. Om man möter en vuxen utvecklingsstörd som utvecklingsmässigt befinner sig på en sexårings nivå måste man som terapeut kunna beakta detta i mötet, för att kunna göra framsteg. Om man betraktar klienten som en besvärlig, utåtagerande vuxen får man inte till stånd vare sig ett möte eller en förändring hos klienten.

En klient med utvecklingsstörning har sällan själv sökt sig till terapi. Innan man inleder terapi med personer som har en utvecklingsstörning bör man göra en inledande bedömning av terapibehovet, eftersom det i många fall kan vara de anhörigas eller vårdpersonalens behov som gör att den utvecklingsstörda kommer till terapin (Royal College of Psychiatrists, 2004). För anhöriga kan det till och med vara smärtsamt och väcka avund att se den handikappade få just den hjälp och det stöd som de själva längtar efter (Royal College of Psychiatrists).

Terapeuten kan inte förvänta sig att klienten själv kan formulera sitt lidande och sina problem men, mötet med terapeuten kan ändå ge klienten känslan av att bli accepterad och mött, att här finns det någon som är redo att ta emot mig och det jag behöver uttrycka. Den terapeutiska situationen kräver en bestämd struktur, tid, plats och terapins längd är viktiga. När det gäller terapeutiskt arbete med personer som har en utvecklingsstörning ligger de terapeutiska krafterna mer i förhållningssättet än i tolkningar (Sommarström et al., 1993).

Enligt Lycknert (2005) kan man i terapier med personer som har en utvecklingsstörning prata om anknytning, beroende och separation istället för inledning, bearbetning och avslutning. Beträffande anknytningsfasen betonar Lycknert att den kan ta mycket lång tid och att beroendet som uppstår kan vara mycket utmanande och skrämmande för klienter med utvecklingsstörning. Ytterligare blir separationsfasen en sorts avvänjningsprocess, där den utvecklingsstörda (ännu en gång) blir lämnad, får hjälp att sörja det och även inse att han/hon efter avslutad terapi står stadigare på marken än förut.

Lycknert påpekar att rummet, möbleringen inte ska förändras utan se likadant ut hela tiden och att tiden bör vara samma dag och samma klockslag varje vecka, förslagsvis 45 minuter per session. Tiden bör vara sådan att terapeuten kan ge klienten sin fulla uppmärksamhet under hela tiden, så att klienten får möta någon som verkligen finns tillgänglig med hela sin uppmärksamhet, en erfarenhet som i sig är terapeutiskt verkande. Terapeutens förhållningssätt bör vara neutralt och utgångspunkten för samtalen är det som patienten själv tar upp. Att få sätta ord på egna tankar, känslor och minnen är helande i sig. Ibland kan terapeuten ha för bråttom att visa att han/hon förstår det klienten ännu inte har förstått. Beträffande sekretess och tystnadsplikt betonar Lycknert att om klientens ”inre liv” blir offentligt och tillgängligt för andra samarbetspartners så är det inte länge något ”inre liv” och då är det inte heller längre någon terapi. Enligt Lycknert (2005) blir psykoterapi en sorts modellinlärning för den utvecklingsstörda klienten; klienten införlivar terapeutens förhållningssätt och gör det till sitt.

Detta sker på olika nivåer. För det första genom att ta till sig terapeutens icke värderande, icke dömande förhållningssätt och tillämpa det på sig själv. För det andra genom att fortsätta med en utforskande hållning och i eget liv fortsätta att söka sammanhang. För det tredje att orka bära sina egna svåra upplevelser, tankar och känslor utan att agera ut dem genast. Har man dubbla diagnoser blir den tredje punkten speciellt viktig.

1.6.4.2 Fungerande kommunikation

En förutsättning för att kunna mötas i terapirummet är först och främst en fungerande kommunikation mellan terapeut och klient. Pattison (2010) lyfter fram terapeutiska strategier som fungerar när man har klienter med utvecklingsstörning i sitt terapirum; för det första krävs kreativa tekniker. För det andra bör stor fokus ligga på att skapa en terapeutisk relation till den utvecklingsstörda klienten. För det tredje behöver språket förenklas och anpassas och för det fjärde bör betydelsen av den icke-verbala kommunikationen tas med i det terapeutiska arbetet. Sommarström et al. (1993) beskriver utvecklingsstörning som ett problem som rör just kommunikation; både kommunikation med andra – samtal, kommunikation med sig själv – tänkande och kommunikation med sitt förflutna – sin historia.

Sinason (2010) betonar också kommunikationen i arbetet med de utvecklingsstörda. För personer med utvecklingsstörning kan det bli en kamp att bli förstådda, eftersom deras budskap och berättelser ofta inte anses tillräckligt värdefulla för att människorna runtomkring dem ska anse det berättigat att se till att de får den hjälp de behöver för att bli förstådda, d.v.s. för att kommunicera. Istället väljer de att ge upp kampen och kapsla in sina tankar istället, vilket i sin tur kan ge upphov till ett stort lidande och psykisk ohälsa.

För att kunna möta den utvecklingsstörda klienten där han/hon är behövs ibland alternativa kommunikationsformer och uttrycksformer. Fungerande exempel är t.ex. bildterapi, musikterapi och psykodrama. Det finns även ett relativt stort utbud av kommunikationsverktyg att använda sig av, t.ex. KAT-kittet (en samling KBT-verktyg som kan användas som kommunikationshjälpmedel), nallekort, m.m.

Man ska däremot inte glömma att samtalet är och förblir en terapeutisk kommunikation, även om klienten inte är så verbalt aktiv. I terapi med en utvecklingsstörd klient kan det ta sin tid att etablera kontakt och anknytning och detta skede kan ibland kräva litet okonventionella metoder, t.ex. att gå ut och promenera, att lyssna på musik. (Sommarström et al., 1993). Den terapeutiska processen är långsammare än vanligt, och teknikerna som används bör vara konkreta och hanterbara för den utvecklingsstörda klienten (Carlsson, 1999). I samspelet med personer med en utvecklingsstörning behöver man alltså ständigt reflektera över tidsaspekten. Samtal, en dialog tar tid. Att etablera en relation tar tid. Speciellt när man som utvecklingsstörd ofta uppmärksammas mer för sina praktiska färdigheter än för sin förmåga att föra ett samtal. Det kan ta lång tid att övertyga en klient med utvecklingsstörning att man verkligen vill föra ett samtal, en dialog, på hans/hennes villkor, och man borde bli betydligt mera medveten om mötets betydelse i omsorgsarbetet (Sommarström et al., 1993).

Den ordlösa kommunikationen av känslor mellan terapeut och klient blir ofta bärande, och där den verbala kommunikationen brister blir det terapeutens känslor som blir vägledande (Carlsson, 1999). Terapeuten måste ha tålamod och förmåga att vänta in klienten och inte göra tolkningar utifrån egen trötthet p.g.a. klientens långsamma takt (Carlsson, 1999). Det kan krävas en lång period av ”bara” förståelse, innan det andra steget – tolkning – kan tas emot.

Man bör komma ihåg att psykoterapi kan ge smärtsamma insikter, medföra ett större ansvar för sitt liv och sitt beteende och det kan många vilja värja sig emot, vilket kan ge upphov till motstånd av olika slag. Många terapeuter som redan en tid arbetat med utvecklingsstörda klienter säger också att det under långa tider av terapi kan verka som om ingenting händer, att terapin förefaller vara verkningslös (Folkesson, 1995) och att det är viktigt att detta betonas, eftersom det annars finns risk att terapier avslutas i förtid.

Genomsnittstiden för utvecklingsstördas terapier är mycket länge än för andra. Terapisamarbetet kan ta mycket lång tid, Sinason (2010) anger en vanlig behandlingstid för klienter med utvecklingsstörning på sju år. Sommarström (1993) behandlade en del av sina klienter under åtta års tid.

1.6.4.3 Krav på terapeuten

Eftersom varje individ med en utvecklingsstörning kommer till samtalsterapi/psykoterapi med en unik begränsning innebär detta helt naturligt att det kommer att väcka andra funderingar och reaktioner samt ställas andra krav på de terapeuter som arbetar inom detta område än på terapeuter som enbart arbetar med normalstörda klienter. En terapeut som arbetar med utvecklingsstörda klienter behöver vara helt klar över sina egna eventuella begränsningar, eftersom det är hos terapeuten, snarare än hos klienten som begränsningarna finns, åtminstone när det gäller möjligheten att använda psykoterapi med klienter som har en utvecklingsstörning (Sommarström et al., 1993).

När man som terapeut, vårdare eller anhörig möter människor med ett handikapp kan man både medvetet men också omedvetet ha svårt att acceptera att handikappet är något som inte går att avlägsna. Sinason (2010) hävdar att arbetet med utvecklingsstörda väcker vår egen ångest och framförallt skuld känslor, att vi upplever det svårt eller omöjligt att se handikappet/skadan och inte kunna reparera den, inte kunna ställa allt tillrätta. Vilket i sin tur kan få oss som professionella att begå de mest dumma misstag, att börja bete oss som icke-vetande och icke-ansvarstagande. Terapeutiska samtal med utvecklingsstörda, som alla andra samtal, ska alltid ske på klientens villkor och vara fria från maktutövande.

I arbetet med utvecklingsstörda klienter har terapeuten dessutom ett extra stort ansvar, och man förbinder sig till ett långt åtagande. Man kan som terapeut behöva ställa sig frågan om man kan tänkas stå ut med beteendet ”att orka med det som ingen annan tidigare har orkat med” (Sommarström et al., 1993). Livslånga sjukdomstillstånd medför en särskild stress för dem som är behandlare. Speciellt avslutningsfasen kan ta mycket lång tid, och även innefatta ilska över att terapeuten tänker överge klienterna, precis som alla andra gjort tidigare (Folkesson, 1995).

En terapeut som arbetar med utvecklingsstörda klienter behöver ha samma teoretiska utbildning som vilken terapeut som helst. Sinason (2010) påpekar att det ofta verkar som om psykoterapeuter som har en utbildning i barn- och ungdomspsykiatri är mera benägna att intressera sig för terapiarbete med utvecklingsstörda. Detta antar hon kan bero på att en barn- och ungdomsterapeut är speciellt tränad i att fokusera på den icke-verbala kommunikationen och motöverföring i terapirummet. Dessutom behöver dessa terapeuter ha kunskap om vad det innebär att leva med ett utanförskap och kunskaper i vad själva utvecklingsstörningen innebär - för den kognitiva utvecklingen, för förmågan att kommunicera m.m.

Det är också avgörande att terapeuten verkligen har tillit till den utvecklingsstördas resurser och att terapeuten verkligen tror att terapin hjälper klienten och kan förmedla detta till klienten. Ibland krävs det även att terapeuten kan frångå sina vedertagna ramar för att få terapin att fungera, t.ex. genom att börja terapin i klientens närmiljö, att tillåta en tredje person i terapirummet. Dessutom behöver terapeuten förstå att många reaktioner hos utvecklingsstörda egentligen är en helt normal reaktion med tanke på de speciella och utmanande livsvillkor som utvecklingsstörda lever under. (Folkesson, 1995).

Enligt Gentile och Gillig (2012) är det många professionella inom sjukvården som saknar specialkunskaper i att ta emot patienter med utvecklingsstörning, och då särskilt kunskaper i att kommunicera med den utvecklingsstörda själv, men också med den utvecklingsstördas "följeslagare". Eller rättare sagt att få till stånd en fungerande "triangel" av kommunikation; att både samtala med den utvecklingsstörda men samtidigt få kunskap om situationen från den närstående (anhörig, vårdare) som för det mesta finns med under konsultationen. Gentile och Gillig (2012) rekommenderar att man ställer frågor som "vem", "vad" och "var" istället för att fråga om "när", "hur" och "varför". Viktigt enligt dem är även att fokusera på och kunna uppfatta den icke-verbala kommunikationen, som är en avgörande del av ett samtal med utvecklingsstörda.

Enligt Thompson Prout och Nowak-Drabik (2003) vore det kanske en god idé att ge personer som har specialkunskaper i psykoterapi mera kunskaper om utvecklingsstörning och utvecklingsmässiga begränsningar, medan å andra sidan personer med kunskaper om utvecklingsstörning borde få större insikter i psykoterapi, psykoterapeutiska strategier och tekniker. På det viset kunde man frångå eventuella fixeringar vid beteendemodifierande interventioner och rehabiliteringsplaner. The Royal College of Psychiatrists (2004) påpekar att det finns ett behov att öka kunskapen om psykologiska aspekter av utvecklingsstörning, för *alla* som arbetar med utvecklingsstörda.

Detta kunde bidra till att även vårdpersonal, pedagoger och andra terapeuter på ett bättre sätt kunde tillämpa vissa psykoteraeutiska tekniker i sitt arbete, kunde främja de utvecklingsstördas mentala hälsa och snabbare kunde se tidiga tecken på psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. De framhåller även att utvecklingsstörda behöver få sina individuella behov tillgodosedda, så att en del kan behandlas inom den öppna vården och andra behöver specialistvård, antingen inom sjukvården eller inom omsorgen. Men att det oberoende av behandlingsställe är avgörande att terapin är anpassad till utvecklingsstörningen och att det finns en grundläggande förståelse för vad utvecklingsstörning är hos behandlaren. Viktigt att komma ihåg när det gäller psykoterapi för personer med utvecklingsstörning är att terapi inte får bli en ersättning för andra nära kontakter och att terapin många gånger måste kompletteras med andra stödåtgärder (Lycknert, 2005).

1.7 Kort om Kårkulla samkommun

Följande avsnitt bygger på information om Kårkulla Samkommun från organisationens egen hemsida (Kårkulla Samkommun, 2013). Kårkulla samkommun inledde sin verksamhet 20.8.1960 och enligt gällande ramlag ska alla svensk- och tvåspråkiga kommuner i Finland höra till verksamheten. Antalet medlemskommuner är för nuvarande 33. Samkommunens primära uppgift är att ordna svenskspråkig omsorg och vård åt personer med funktionsnedsättning. Kårkulla samkommun ger olika former av service för personer med funktionsnedsättning och för personer i deras närmiljö. I samkommunen finns ett expert- och utvecklingscenter, som fungerar som en samlande resurs i omsorgsarbetet. Centret utför undersökningar, gör upp individuella planer och erbjuder konsulttjänster direkt till den öppna vården. Samkommunen upprätthåller sju omsorgsbyråer; i Borgå, Helsingfors, Ekenäs, Pargas, Närpes, Vasa och Jakobstad. De betjänar de hela samkommunen. Omsorgsbyråerna utgör inkörsporten till samkommunens service och är central i kontakten mellan samkommunen, kommunerna, klienterna och klienternas anhöriga. Till omsorgsbyråernas rådgivande personal hör psykologer, kuratorer och pedagogiska handledare. Barn och familjer får stöd inom omsorgen huvudsakligen via omsorgsbyrån.

I Pargas finns Kårkulla vårdhem. De flesta omsorgstagare som bor permanent på vårdhemmet är fysiskt eller psykiskt gravt funktionsnedsatta vuxna eller åldrande personer, med svår autism eller med en psykiatrisk tilläggsdiagnos. Samkommunen har i dag ca 100 verksamhetsenheter i hela Svenskfinland och en personal på ca 1 000 personer. Samkommunen ger service åt ca 1 100 klienter och har ett befolkningsunderlag på 250 000 personer. Budgeten uppgår till ca 50 miljoner euro.

1.8 Undersökningens frågeställningar

Syftet med denna undersökning är att kartlägga hur en del av de som arbetar med utvecklingsstörda i Svenskfinland ser på olika aspekter av den psykiska hälsan hos dessa personer samt även att kartlägga deras erfarenheter och åsikter om stödsamtal och psykoterapi för utvecklingsstörda. Den underliggande frågeställning, som hela undersökningen färgas av, är huruvida man i dagens samhälle tillräckligt uppmärksammar frågor om den psykiska hälsan hos utvecklingsstörda, om samhället kan erbjuda kunskap och vård som dessa personer enligt lag har rätt till och som kunde ge personer med utvecklingsstörning (och deras familjer) bättre redskap att leva med sin utvecklingsstörning.

De specifika forskningsfrågor som denna undersökning försöker besvara är följande:

1. Vilka åsikter och erfarenheter har deltagarna i denna undersökning av olika aspekter av psykisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning?
2. Vilka viktiga aspekter bör man beakta när det gäller den psykiska hälsan hos personer med utvecklingsstörning?
3. Hur ser deltagarna i föreliggande undersökning på möjligheter till psykoterapi för utvecklingsstörda?
4. Vilka erfarenheter har man av stödsamtal?
5. Vilka är utmaningarna och begränsningarna i samtalen?
6. Vilka är de positiva aspekterna?

2 Metod

Som metod för denna undersökning valdes ett kvalitativt angreppssätt. När man vill öka sin förståelse för ett område som är relativt outforskat är det lämpligt att välja en explorativ forskningsmetod, som bäst kan fånga in oförutsedd information och undersökningspersonernas specifika erfarenheter och förståelse av det undersökta fenomenet (Ruane, 2006).

Kvalitativ forskning är inriktad både på förståelse och på deskription. Deskription kan beskrivas som en otolkad återgivning av en intervju, t.ex. genom en sammanställning av åsikter om något fenomen, i denna undersökning psykisk hälsa, stödsamtal och psykoterapi för utvecklingsstörda. En kvalitativ metod lämpar sig för att studera individers, grupper och organisationers livsvärldar, d.v.s. de tolkningar som dessa gör av det de upplever med utgångspunkt i tidigare erfarenheter och med beaktande av vilken framtidssyn dessa har. (Langemar, 2008).

2.1 Sampel

Eftersom syftet med undersökningen var att göra en kartläggning av vilka erfarenheter och åsikter de som arbetar med utvecklingsstörda har beträffande frågor om psykiska hälsa, psykoterapi och stödsamtal, ville jag höra samtliga yrkesverksamma psykologer och kuratorer inom samkommunen Kårkulla. För att få ett kvalitativt representativt urval är det enligt Langemar (2008) rekommendabelt att handplocka de deltagare som kan ge den bästa informationen. Jag valde i detta fall att intervjua alla som ville bli intervjuade och tror att jag på detta sätt bäst kunde få fram alla olika kvaliteter som kan tänkas finnas i populationen.

Denna undersöknings sampel bestod av 14 intervjupersoner från organisationen Kårkulla Samkommun och av en privatpraktiserande psykoterapeut som arbetar med klienter med utvecklingsstörning.. Av de intervjuade var 14 kvinnor och 1 man. De hade en arbetserfarenhet av arbete som omsorgspsykolog (10 personer) eller socialkurator (4 personer) på allt från ett år till som mest 37 år, i medeltal 17,3 år. Nästan alla hade dessutom tidigare erfarenhet av arbete med utvecklingsstörda. Till sin grundutbildning var 9 intervjupersoner legitimerade psykologer, 2 utvecklingspsykologer, 2 socionomer och 2 socialarbetare.

Av de 15 intervjuade hade 5 ingen tilläggsutbildning, övriga 10 hade kompletterat sina grundutbildningar på olika sätt, 2 med psykoterapeututbildning (med olika inriktningar), 1 med bildterapeututbildning, 1 med musikterapeututbildning och EMDR-terapeututbildning, 1 med specialexamen inom psykiatrisk vård och 1 med samtalsledarutbildning. 1 av de intervjuade hade påbörjat en psykoterapeututbildning och 1 skulle påbörja utbildning till familjeterapeut inom kort. Alla intervjuade hade deltagit i fortbildningar av olika slag under sin yrkesverksamma tid.

2.2 Instrument

I föreliggande undersökning samlades data in med hjälp av intervjuer. En intervju är enligt Kvale, Brinkmann och Torhell (2009) en process där två personer utbyter åsikter och samtalar om ett tema som båda parter är intresserade av. En kvalitativ intervju har alltid öppna svar, men frågorna kan vara strukturerade på olika sätt (Langemar, 2008). Intervjuerna i denna undersökning var halvstrukturerade och delvis standardiserade, för att säkerställa att alla respondenter i någon mån svarade på samtliga frågor och fick genomgå samma process.

Samtliga intervjuer genomfördes med ett på förhand uppgjort intervjuschema (se bilaga 1), som även gav plats för uppföljningsfrågor och respondenternas egna reflektioner/erfarenheter. Enligt Ruane (2006) lämpar sig strukturerade intervjuer speciellt bra när forskaren vill få en överblick av undersökningspopulationens åsikter och värderingar, i detta fall en överblick av de attityder och värderingar som de som arbetar med utvecklingsstörda i Svenskfinland har då det gäller frågor om psykisk hälsa och stödsamtal och/eller psykoterapi för utvecklingsstörda.

Strukturerade intervjuer ger också möjlighet att kvantifiera resultaten, om forskaren så önskar. En kvalitativ intervju bör enligt Langemar (2008) avslutas i en neutral eller positiv stämning och därför valde jag att i slutet av intervjuguiden sätta med frågor av mera positiv karaktär.

2.3 Procedur

Forskningsprocessen inleddes vårvintern 2011, då intervjuguiden utarbetades med utgångspunkt i egen kännedom om ämnet, och i egna frågeställningar samt på basen av tidigare forskning på området. Frågorna i intervjuguiden speglar de teman och frågeställningar som var aktuella och låg i tiden. Det första huvudtemat utgjordes av frågor om de utvecklingsstördas psykiska hälsa och ohälsa, orsaker, förekomst, uttryck, diagnostisering, medicinering och behandling. Det andra huvudtemat utgjordes av frågor om stödsamtal och psykoterapi, skillnader, utmaningar, erfarenheter av fungerande terapier/samtal, inställningen överlag m.m.

Tanken var att datamaterialet skulle analyseras utgående från dessa teman och att undersökningen skulle fungera som en kartläggning av psykologernas och kuratorernas åsikter, erfarenheter och attityder. Ledande psykolog Anita Norrdahl på Kårkulla samkommun fungerade som mentor vid utformandet av intervjuguiden. Efter att intervjuguiden var sammanställd lämnades anhållan om lov att utföra undersökningen inom organisationen Kårkulla in 15.2.2011. Anhållan beviljades 22.2.2011, med rekommendationen att även mentalvårdens erfarenhet av och inställning till service för utvecklingsstörda borde undersökas. Eftersom denna undersökning är en magisteravhandling valde jag ändå att avgränsa mig till att enbart intervjua Kårkullas omsorgspsykologer och socialkuratorer samt en utomstående psykoterapeut.

Därefter kontaktades alla psykologer och kuratorer inom Kårkulla personligen per e-post. De informerades om undersökningens syfte och tillfrågades om de var intresserade att dela med sig av sina erfarenheter. Av 19 tillfrågade tackade 14 ja till att bli intervjuade. Ytterligare kontaktades två psykoterapeuter som inte var anställda inom Kårkulla men som jobbade med klienter med utvecklingsstörning och en av dem tackade ja till en intervju. Totalt genomfördes under perioden april-juni 2011 15 intervjuer.

En provintervju genomfördes i april 2011 och den intervjupersonen föreslog att det vore önskvärt att alla deltagare skulle få tid att bekanta sig med frågorna på förhand, eftersom vissa frågor var djupa och krävde en hel del eftertanke. Inför varje intervju skickades sedan frågorna per e-post till deltagarna några dagar innan själva intervjutillfället. Deltagarna informerades om att intervjuerna beräknades ta ca 60 minuter. Intervjuerna gjordes runtomkring i Svenskfinland, på psykologernas och kuratorernas arbetsplatser eller hemma hos dem och tog allt mellan 45 minuter och 90 minuter.

Intervjuerna bandades med diktafon. Alla intervjuer genomfördes under perioden april-juni 2011. Intervjuerna transkriberades sedan under hösten 2011 och vårvintern 2012, både av forskaren själv men delvis även av en utomstående eftersom arbetet visade sig vara synnerligen tidskrävande. Utskrifterna varierade i längd, den kortaste utskriften innehöll 3198 ord och den längsta 12 888 ord.

Under processens gång fördes även en loggbok. Enligt Langemar (2008) är forskarens egen systematiska loggbok ett allt vanligare sätt att garantera ett självreflekterande förhållningssätt under hela forskningsprocessen. En loggbok är ett bra sätt att bli medveten om sin egen förförståelse, vilket i sin tur reducerar den negativa påverkan förförståelse kan ha på forskningsresultaten. Förförståelse av ett ämne eller forskningsområde innefattar allt som forskaren tror och vet om sitt forskningsområde, teoretisk kunskap, egna erfarenheter, förutfattade meningar, språkkunskaper m.m. Min förförståelse i denna undersökning är dels färgad av att jag har en dotter som är utvecklingsstörd, dels av att jag har en utbildning till samtalsterapeut. Jag har således både egen erfarenhet samt teoretiska och praktiska kunskaper av samtal och psykoterapi. Allt detta har i sin tur påverkat min uppfattning om vad personer med utvecklingsstörning kan tänkas behöva.

Vid analys av intervjumaterialet har den kvalitativa analysmetoden tematisk analys använts. Tematisk analys handlar i huvudsak om att strukturera och kartlägga, vilket även var syftet med denna undersökning. Enligt Langemar (2008) ligger själva kärnan i den kvalitativa forskningen i bearbetningen av materialet. Tematisk analys innebär att man strukturerar sina data utgående från tema, i detta fall sammanföll undersökningens teman i stor sett med de i intervjuguiden strukturerade intervjufrågorna (se bilaga 1). Den tematiska analysen blir mer styrd om frågeställningen är specifik, d.v.s. om intervjuerna varit strukturerade. Allt material bör analyseras på en gång för att alla teman ska få samma vikt och betydelse. Intervjuernas skriftform (utskrifter) får aldrig ta över analysen av materialet, man måste hela tiden beakta att intervjuaren är medskapare av intervjun och att intervjuer är levande samtal och skall analyseras som sådana.

För att utföra den tematiska analysen användes dataprogrammet QSR Nvivo. Enligt Kvale, Brinkmann och Torhell (2009) kan ett datorprogram underlätta bearbetningen och struktureringen av intervjumaterialet, men man bör komma ihåg att tolkningsansvaret alltid ligger hos forskaren. Hur jag som forskare kunnat beakta detta tas upp i denna undersöknings diskussionsavsnitt.

Nvivo är ett databearbetningsprogram speciellt för analys av texter eller ljudfiler. Med Nvivos hjälp har jag kunnat bearbeta materialet på ett överskådligt sätt, kunnat gruppera information och även lättare kunnat upptäcka teman som inte efterfrågades direkt, utan som kom fram under själva intervjuernas gång.

2.4 Etiska aspekter

Enligt samtyckesprincipen (Ruane, 2006) bör samtliga intervjupersoner få tillgång till nödvändig information om undersökningen samt rätten att själva avgöra om de ville delta eller inte. I denna undersökning kontaktades alla omsorgspsykologer och socialkuratorer som i mars 2011 var anställda inom Kårkulla Samkommun personligen per e-post. Även de personer som inte arbetade inom Kårkulla fick ta del av samma information per e-post. Undersökningens syfte och tillvägagångssätt redogjordes för och de tilltänkta intervjupersonerna fick själva avgöra om de ville delta eller inte, efter att ha bekantat sig mera med undersökningens syfte, upplägg och genomförande.

Undersökningspersonerna garanterades dessutom konfidentialitet. Enligt Ruane (2006) är konfidentialitet en garanti och en försäkran från forskarens sida om att all information som undersökningspersonerna delar med forskaren inte i resultatredovisningen på något sätt kan kopplas till dem personligen. Undersökningspersonerna ska alltså egentligen inte kunna känna igen sina egna svar eller någon annans svar (Ruane, 2006). För att undvika att intervjupersonerna känner igen sig själva eller varandra i de direkta citat som jag presenterar i resultatredovisningen har jag ibland valt att ändra vissa delar av citaten så att de inte på något sätt är identifierbara.

Det omfattande intervjumaterialet har under resultatanalys och redovisning uppbevarats i form av ljudfiler och textfiler på ett USB-minne och på en bärbar dator och kommer att förstöras när denna avhandling är godkänd och publicerad.

3 Resultat

I följande avsnitt redogörs för undersökningens resultat. Avsnittet är disponerat så att svaren på de strukturerade intervjufrågorna presenteras i olika undergrupper, teman. Det första huvudtemat är psykisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning och detta tema behandlar frågor som förekomst av psykisk ohälsa, diagnostisering och medicinering, tillgänglighet till vård samt orsaker till psykisk ohälsa. Det andra huvudtemat utgörs av respondenternas svar på frågor om psykoterapi och stödsamtal för utvecklingsstörda. Detta tema behandlar frågor som skillnader mellan stödsamtal och psykoterapi, olika former av psykoterapi, utmaningar i och speciella krav på terapeutiska samtal med utvecklingsstörda, positiva aspekter av samtal med utvecklingsstörda. Efter redogörelsen för varje huvudtema följer en kort sammanfattning av de viktigaste resultaten.

I intervjuguiden ingick även frågor om möjligheter till vidareutbildning och fortbildning på området, och om konflikter i omsorgsarbetet samt avslutande frågor om utmaningar och resurser hos personer med utvecklingsstörning. För att begränsa omfattningen på detta arbete har dessa teman behandlats mer begränsat än undersökningens huvudteman.

För att beakta konfidentialiteten är citaten i följande avsnitt ibland förändrade så att det inte ska vara möjligt att identifiera intervjupersonerna. Detta anges inte separat för varje enskilt citat. Begreppet utvecklingsstörning används genomgående i avsnittet (enligt motivering i avsnitt 1.2), och även begreppet omsorgstagare eftersom den termen används av intervjupersonerna själva i deras dagliga arbete.

3.1 Psykisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning

3.1.1 Förekomst av psykisk ohälsa

Samtliga intervjupersoner upplever att det är vanligt att utvecklingsstörda lider av psykisk ohälsa. För en del är det svårt att ta ställning till om det är vanligare än hos normalbefolkningen, eftersom den huvudsakliga erfarenheten finns av psykisk ohälsa inom omsorgen.

Många nämner problemet med de dubbla diagnoserna, d.v.s. att man har en utvecklingsstörning i grunden (vilket är en diagnos i sig) och att man dessutom i något skede av livet får en psykiatrisk diagnos. Någon lyfter fram att det ibland påstås att en utvecklingsstörning automatiskt skulle leda till psykisk ohälsa. Flera av intervjupersonerna upplever att man nog under de senaste åren överlag har blivit mera uppmärksam på psykisk ohälsa bland de utvecklingsstörda, i motsats till att man tidigare ansett att ett avvikande beteende enbart kopplats till själva utvecklingsstörningen. I och med att man börjat uppmärksamma detta har det enligt de intervjuade blivit mera aktuellt att ifrågasätta vilket stöd, vilken hjälp och vilken vård man då ska få, om man lider av psykisk ohälsa och har ett funktionshinder. Samtidigt har det blivit aktuellt att diskutera diagnoser, diagnostisering och medicinering av den psykisk ohälsa hos utvecklingsstörda.

Några respondenter säger att problemet beträffande de dubbla diagnoserna är att avgöra vad som är vad och att kunna tänka i olika spår på samma gång. För det första finns det en konflikt i att avgöra vad som är utvecklingsstörning och vad som är psykisk ohälsa. För det andra finns det kanske en okunskap om hur psykisk ohälsa tar sig uttryck hos en utvecklingsstörd. Dessutom poängterar flera av respondenterna att även utvecklingsstörda har livskriser, men att själva handikappet gör att livskrisen kanske hanteras annorlunda. En av intervjupersonerna säger:

Jag tänker på de här normala livskriserna, till exempel ungdomen, att hitta sin identitet eller att flytta hemifrån, blir kanske ofta större om du har ett handikapp. (IP 3)

Dessutom lyfter en del respondenter fram att det verkar som om man ofta inte tillåter de utvecklingsstörda att vara litet deprimerade och att reagera på olika livssituationer;

Just för att vi är så drillade att hjälpa, både vi och föräldrar och alla runtomkring, så ibland tillåter vi inte ens våra utvecklingsstörda att vara lite deprimerade och få reagera på att det händer massor eller att ingenting händer, att livet står stilla. (IP 4)

Många av de intervjuade lyfter även fram att graden av utvecklingsstörning påverkar den psykiska hälsan på så sätt att om man är lindrigt utvecklingsstörd och mera medveten om sitt funktionshinder kan detta göra att man har lättare att må dåligt psykiskt. Detta på grund av att man då jämför sig med de andra. En av intervjupersonerna uttrycker det så här:

Det är ju klart att personer med utvecklingsstörning är mera sårbara och får ofta ett annat bemötande, vilket kan göra det svårare för vissa att må bra. (IP 8)

3.1.2 Diagnostisering och medicinering av psykisk ohälsa

Om psykisk ohälsa upplevs vara vanligt hos utvecklingsstörda upplevs däremot inte att diagnostisering är särskilt vanligt. En av intervjupersonerna berättar att på 80-talet hade ingen av de klienter hen kom i kontakt med någon psykiatrisk diagnos, men att man nu blivit mera lyhörd för hur de utvecklingsstörda mår psykiskt, eftersom man fått mera kunskap och blivit mera uppmärksamma på de utvecklingsstördas välmående.

Det är inte liksom normalt att må dåligt. Det hör inte till, man behöver inte må dåligt. Det finns någonting vi kan göra. (IP 2)

En av orsakerna till att den psykiska ohälsan hos utvecklingsstörda inte diagnostiseras upplevs av några intervjupersoner vara att det helt enkelt inte behövs en diagnos för att få den hjälp man behöver i dagens Svenskfinland. Intervjupersonerna säger:

Om du är inskriven vid Kårkulla så inte behöver du en diagnos för att få stödsamtal, inte behöver du ha en diagnos för att få träffa en psykolog eller en läkare. Det är ju på ett sätt ganska skönt egentligen. Det räcker med att man har den här utvecklingsstörningen för att du ska få hjälp. (IP 3)

Omsorgen finns och vi tar hand om alla oberoende hurudan man är och vilka diagnoser man har. (IP 5)

En annan orsak till underdiagnostisering upplevs av respondenterna vara okunskap om utvecklingsstörning överlag, men även okunskap om att psykisk ohälsa hos utvecklingsstörda kan ta sig litet andra uttryck än hos normalbefolkningen och att det kan vara svårt för personer som saknar kunskap om utvecklingsstörning att skilja på t.ex. ett psykotiskt beteende och ett beteende som kan förknippas med en utvecklingsstörning. Två av respondenterna påpekar dessutom att det i dag läggs stor vikt vid det pedagogiska när det gäller utvecklingsstördas välmående och att det också gäller att vara uppmärksam på vad som ligger bakom ett visst beteende.

Man tittar kanske litet mera nu ur en pedagogisk synvinkel. Man tittar på det där beteendet, på något sätt, och man strukturerar upp vardagen för att få bort ett visst beteende. Men man kanske inte tänker så här att tänk om den här personen mår riktigt psykiskt dåligt? Det kanske inte bara räcker med ett dagsschema, som ju i och för sig är bra. Så jag tycker att den här psykiska hälsan har kommit litet på efterkälken nu. (IP 1)

Visst är det ju bra med scheman, men det blev så att vilka problem man än hade så kunde man ha scheman, bilder och saker. 'Ja men om man är arg, så tar man fram den här bilden'. Det kanske inte fungerar alla gånger. Nu är jag ironisk, för många gånger fungerar det ju också... men ibland blev det kanske litet för mycket av det goda där också. (IP 3)

Å andra sidan finns det några respondenter som lyfter fram den andra sidan av fenomenet, att de pedagogiska hjälpmedlen många gånger kunnat råda bot på vad man tolkat som psykisk ohälsa men som visat sig vara annat, d.v.s. att psykisk ohälsa bland utvecklingsstörda är ”överdiagnostiserad”. Detta kan yttra sig som att man inte tillåter de utvecklingsstörda att reagera vid normala livskriser eller livshändelser utan att man genast söker problem och vidtar åtgärder.

Jag tycker att psykisk ohälsa förekommer oftare hos våra klienter än hos andra, men ibland tycker jag ju också att just för att vi är så drillade att hjälpa, både vi och föräldrar och alla runtomkring, så tillåter vi inte våra utvecklingsstörda att vara litet deprimerade och få reagera på att det händer massor eller att ingenting händer, att livet står stilla. (IP 3)

Mera vanligt är det att autism, psykoser, schizofreni, bipolära sjukdom och allvarligare depressioner diagnostiseras, medan lindrigare former av psykisk ohälsa (t.ex. lindrigare depressioner) oftare upplevs vara icke-diagnostiserade. Detta enligt en del av de intervjuade som en följd av att omgivningen (familjen, dagvården, skolan, boendepersonal) reagerar starkare på det beteende som allvarligare former av psykisk ohälsa ger upphov till men också på att många omsorgstagare är svårtolkade, d.v.s. att man inte med hjälp av verbal kommunikation och vanliga diagnostiseringsinstrument kan ställa en diagnos. En annan aspekt som en av respondenterna lyfter fram beträffande diagnostisering är att den aldrig får bli ett självändamål, att det viktiga istället är vad man gör av och med diagnosen. Ur ett ekonomiskt perspektiv kan en diagnos ha stor betydelse och den kan ha konsekvenser i det praktiska arbetet beträffande vård, terapiformer och medicinering.

En del av intervjupersonerna anser att det finns många utvecklingsstörda som äter mediciner utan att ha någon psykiatrisk diagnos. Speciellt när det gäller de äldre utvecklingsstörda finns det klienter som år efter år forstätter med samma medicinering som de ordinerats för många år sedan utan att denna medicinering eller medicinernas dosering ifrågasätts. Å andra sidan upplever respondenterna att man förhåller sig försiktigt till medicinering av unga människor med utvecklingsstörning. Beträffande medicinering och utvecklingsstörning lyfter en av de intervjuade fram att det kan finnas en viss okunskap hos läkare utanför omsorgen om hur vissa mediciner inverkar på personer med en hjärnskada (vilket en utvecklingsstörd har):

Många av de här medicinerna kan ha motsatt verkan. Någonting som är lugnande på en vanlig hjärna kan ju hos en person med utvecklingsstörning göra att man istället kommer upp i varv. Och då tycker jag att våra omsorgsläkare kanske har ett bredare perspektiv på vad som passar och inte passar. (IP 1)

Dessutom påpekar en av de intervjuade att det sällan räcker att lyssna och intervjua den utvecklingsstörda själv om medicinering, utan att man alltid också borde höra familjen, de anhöriga samt boendepersonal eller dylikt. Detta för att undvika att medicineringen blir felaktig, vilket ibland kan vara fallet när en läkare som inte är bekant med utvecklingsstörda klienter träffar en patient och ordinerar medicin enbart efter en träff med patienten. Ibland upplever man att medicinering sätts in för snabbt eller vid fel tillfälle.

Inte är det ju så det ska vara, att man ger psykmedicinering när det gäller en utvecklingskris. (IP 4)

Innan det här med autism kom och vi började förstå vad det var tror jag att mycket handlade om att medicinera bort oron. (IP 10)

Samtidigt betonar en intervjuperson att det är viktigt att individer som verkligen har stark ångest, oro eller hallucinationer åtminstone får pröva om mediciner kan lindra deras upplevelse, fastän de inte har en psykiatrisk diagnos. Att det är viktigt att i omsorgstagarnas journaler notera att det finns beteendestörningar, fastän de inte är diagnostiserade. Och att man provar olika sorts medicinering för att hitta det som blir bäst för omsorgstagaren.

Samtidigt påpekar en respondent att det kan vara mycket svårt att skilja på t.ex. en hallucination och beteende som är närmare förknippat med utvecklingsstörningen, eftersom omsorgstagaren kan ha mycket svårt att kommunicera sina upplevelser och även att mottagaren har svårt att tolka beteendet. Ibland kan det finnas motstånd mot medicinering från familjens sida.

Kanske man tycker som förälder att det räcker med utvecklingsstörningen och att ska det nu vara något ytterligare. Och så är man väldigt försiktig och väldigt mot medicinering. (IP 10)

3.1.3 Symptom på psykisk ohälsa

Samtliga intervjupersoner framhåller att de första tecknen på att en utvecklingsstörd mår psykiskt dåligt är att det sker en större eller mindre *förändring* i personens beteende, humör eller självkänsla. Denna förändring kan vara utåtriktad eller inåtriktad, litet beroende på vilken sorts problematik det handlar om men även beroende på graden av utvecklingsstörning och beroende på i vilken utsträckning den utvecklingsstörda kan förmedla sitt mående.

Hos utvecklingsstörda kan symptomen på psykisk ohälsa vara de klassiska, de som man traditionellt förknippar med en viss diagnos men flera av intervjupersonerna hävdar att ibland kan utvecklingsstörda reagera på litet andra sätt än vanligt. Vid t.ex. depression kan det hända att den utvecklingsstörda reagerar med aggressivitet, irritabilitet, självdestruktivitet/självskaumbeteende, gråtattacker, klängighet, överaktivitet eller upprymdhet. Om den utvecklingsstördas beteende vid en depression istället vänds inåt, d.v.s. om personen drar sig undan och isolerar sig, finns det en risk att man inte märker detta.

Eftersom de utvecklingsstörda ofta är en del av en grupp, på ett boende t.ex., uppmärksammas deras illamående inte alltid utan risken finns att det göms undan i gruppen. I gruppen kan det dessutom finnas andra personer som med sitt mera utåtagerande beteende tar mera utrymme. Många av respondenterna lyfter fram att det psykiska illamåendet kan ta sig många olika uttryck, och att det kan vara svårt för utomstående och/eller närstående att förstå vad det egentligen handlar om.

Några av intervjupersonerna upplever dessutom att det bland omsorgstagarna ganska tydligt förekommer mera psykisk ohälsa under vissa tider på året, d.v.s. att problemen tenderar att hopa sig på höstar och vårar.

Personer med lindrigare former av utvecklingsstörning tenderar att uppvisa mera klassiska symptom medan personer med gravare former av utvecklingsstörning kan reagera mera drastiskt och tvärtemot.

Det är ju ganska klassiska saker; aptiten, sömnen, om man har utbrott, aktiviteten, orkar man med det som man förut har orkat med i vardagen, är man motiverad till det som man gör på dagarna och drar man sig undan. Det är ju allt sådant som hos oss andra egentligen. Men ibland tror jag att det kanske kan vara knepigare, om du har en gravare utvecklingsstörning, att tar det sig sådana uttryck som vi kanske har svårt att tolka som psykisk ohälsa? (IP 3)

Många gånger upplever intervjupersonerna att det handlar om kommunikationssvårigheter, att utvecklingsstörda har svårt att med ord uttrycka sina känslor och att bli förstådda i sitt mående och därför reagerar starkare för att få respons av omgivningen. En av respondenterna påpekar dessutom att personer med lindrig utvecklingsstörning kanske inte ens vågar berätta hur de mår, fast de nog kanske skulle kunna:

Många personer med lindrig utvecklingsstörning är inte riktigt vana med eller vågar säga vad de tänker och tycker, utan de har på något vis utvecklat en strategi att vara till lags och att säga som de tror att man förväntar sig att de ska säga och att de ska vara som man förväntar sig. Då kanske det döljs, det som de har inom sig. (IP 8)

De som för det mesta uppmärksammar en förändring i beteendet hos de utvecklingsstörda är de personer som finns runtomkring, i de flesta fall då boendepersonal, personal på arbetscentraler och dagcenter, omsorgspersonal, dagvårdspersonal, skolpersonal, olika terapeuter och familjen/de anhöriga. Mera sällan är det klienten själv som berättar om sitt mående. I och med att det oftast är någon annan som uppmärksammar illamåendet finns det alltid risk att den utvecklingsstördas beteende tolkas fel, att personerna i nätverket på något sätt missar att verkligen förstå vad det är frågan om.

Ibland kan t.ex. det faktum att någon drar sig undan och tillbringar mycket tid på sitt rum tolkas som att personen nu mår bra och sysselsätter sig själv. Eller så kan ett beteende misstolkas så att omgivningen upplever ett problem medan den utvecklingsstörda själv inte delar den upplevelsen, vilket blir ett övergrepp i sig. Många av respondenterna framhåller att det handlar om ett detektivarbete, att alla tillsammans får försöka upptäcka och tolka signaler på förändringar i beteenden och tillsammans ta reda på vilka problem det handlar om.

3.1.4 Orsaker till psykisk ohälsa under livsloppet

Människor som har en utvecklingsstörning går igenom samma livscykel som alla andra, stöter på samma utvecklingskriser och lever med sin identitetsutveckling på samma sätt som den övriga befolkningen. De flesta intervjupersonerna betonar att det för deras omsorgstagare handlar om samma livsfrågor, men kanske i en annan omfattning, med ett annat tidsperspektiv och med en annan förmåga att hantera både sig själv och sin situation. Ett exempel på detta:

... nog följer det ju ganska långt den här vanliga livscykeln, och alla de här identitetskriserna och alla de här övergångarna från en period i livet till en annan, som följer med ett normalt liv. Men här kanske det blir ännu svårare, och den blir liksom ännu tydligare den här övergången. (IP 2)

En av respondenterna hade under sitt tidigare arbete med utvecklingsstörda upplevt att erfarenheten av och kunskap om normala utvecklingskriser på något sätt saknades, och påpekade att handikappet i sig ju kan betraktas som ett trauma och att även om man är utvecklingsstörd kan man växa via kriser, om man bara får rätt stöd.

Under spädbarns- och småbarnstiden är det den tidiga interaktionen och anknytningen som är aktuella frågor. Hur hanterar familjen och speciellt föräldrarna situationen, hur påverkar deras reaktioner barnet. Sedan upplever många respondenter att nästa utmaning ligger i övergången från dagis till skola. Under skoltiden är det frågor beträffande kamratrelationer men också problem med mobbning och utanförskap som är aktuella.

Under skoltiden brukar många utvecklingsstörda dessutom börja märka att de skiljer sig från sina syskon och sina vänner på många olika sätt, och några intervjupersoner pekar på att man kanske inte tar tag i dessa frågor när de dyker upp:

Jag tror att man ofta missar det där när barn börjar upptäcka att de inte är lika som andra, den krisen att jag är annorlunda. Jag tror att både jag som professionell och föräldrar också tycker att vi känner det här barnet så väl, att vi inte vill se att det egentligen är ganska tidigt som medvetenheten vaknar. (IP 3)

... barnen märker ju att dom inte klarar samma saker som kanske ett mindre syskon klarar galant och att man inte riktigt hänger med i lekar och regler... det växer väl fram en vag aning om att man är annorlunda. (IP 7)

Några respondenter tar fasta på att det också kan vara en utmaning för utvecklingsstörda att hantera sin egen identitet och framförallt att kunna bygga sin identitet eftersom man som utvecklingsstörd ofta är en del av en grupp redan från ganska tidig ålder och ibland kan ha svårt att särskilja sig själv från gruppen, t.ex. i en särskola.

Många intervjupersoner nämner specifikt övergången från barn till tonåring som en period med många utmaningar och problem. Då om inte förr blir det tydligt både för familjen och speciellt för den lindrigt utvecklingsstörda att han/hon inte är som alla andra, och då aktualiseras även frågor beträffande identitetsutveckling och sexualiteten, som är en stor del av en människas identitetsutveckling. En av de intervjuade påpekar att senast under puberteten borde man börja prata om det här med handikappet och utvecklingsstörningen, om man inte tagit upp det tidigare. Flera av respondenterna lyfter dessutom fram att utvecklingen hos en person med utvecklingsstörning är långsammare och mera fördröjd än hos andra, vilket betyder att reaktionerna helt enkelt kommer litet senare eller på ett annat sätt än för andra tonåringar. Den utvecklingsstörda kanske redan hunnit bli ung vuxen innan tonårsproblematiken uppenbara sig i sin fulla kraft.

Att vara ung vuxen och utvecklingsstörd aktualiserar också vissa frågeställningar. Vilka möjligheter till utbildning finns det? När blir det dags att flytta hemifrån? Hur kan jag skapa kamratrelationer och hur ska jag handskas med min utvecklingsstörning? En av intervjupersonerna påpekar att det i dagens samhälle ställs höga och motstridiga krav på en ung utvecklingsstörd:

Jag tycker att det finns en trend som kommit med åren, att man måste vara så otroligt, otroligt, otroligt duktig när man är ung och utvecklingsstörd i dag, verkligen. Man glömmer bort vad den här utvecklingsstörningen är, kognitivt alltså. Det är ju att man inte förstår. ...Eller sen åt det andra hållet då, att man har för litet krav på sig i tillvaron. Att man inte utvecklas, att det är ingen som väntar sig någonting. (IP 1)

Dessutom blir steget mellan barn/tonåring och vuxen ofta stort på grund av att man som barn kanske haft mycket mera stöd än vad man sedan får som ung vuxen och vuxen. En av de intervjuade påpekar att ”lågstadietiden brukar vara soliga historier”. Sedan tenderar stödet att minska på ett märkbart sätt. Att jämföra sig med andra blir kanske ännu starkare än tidigare, eftersom ens jämnåriga nu ger sig ut i världen på ett annat sätt än man själv har möjlighet till, får körkort, får en utbildning och ett arbete, har pojk- och flickvänner, förlovar sig, gifter sig och skaffar barn. I dag finns några möjligheter till utbildning och även vissa möjligheter till att hitta en arbetsplats på öppna marknaden. Flera av de intervjuade upplever att det största steget i en utvecklingsstölds liv är just steget mellan ungdom och vuxen.

En kritisk period är enligt flera respondenter då den utvecklingsstörda ska flytta hemifrån. Och har man inte pratat med den utvecklingsstörda om hans/hennes handikapp innan så är det hög tid att göra det nu, annars finns det risk att alla de frågor som den utvecklingsstörda går och bär på tar sig uttryck i psykisk ohälsa. En av de intervjuade berättar följande:

Tidigt i min karriär träffade jag en ung kvinna, som hade en lindrig utvecklingsstörning. Hon hade gått i hjälpskola. Hon var inom psykiatri, hon mådde jättedåligt i perioder, då hon bara skrek och ropade och spydde. På mentalvårdsbyrån kunde man inte hjälpa henne, så vi blev inkopplade härifrån omsorgsbyrån. Jag började prata med henne om det här med att hon har gått i hjälpskola och varför hon har gått där. Vi gick tillbaka och undersökte hennes livshistoria. Vi konstaterade att hon haft svårt med vissa saker och att det hade berott på nånting medfött, som hon inte kan göra någonting åt. Ingen hade berört det tidigare, och hon hade varit helt ensam med de här fantasierna, funderingarna och frågorna. När hon fick börja prata om det här och blev medveten om att någon bryr sig, började hon må mycket bättre. Hon började acceptera sig själv som hon var och ibland ringde hon mig bara för att säga – Jag är bara litet utvecklingsstörd, men annars mår jag bra. (IP 8)

Speciellt för kvinnorna är frågorna beträffande barn en stor utmaning. För vilken kvinna som helst kan det vara en enorm sorg att inte kunna få egna barn och skillnaden i att vara utvecklingsstörd och barnlös kanske ligger i hur denna sorg kan förstås och hanteras. Många gånger får även den utvecklingsstörda höra att hon inte är lämplig att bli mamma, att hon inte kommer att klara av att ta hand om ett barn på egen hand.

... så här blev det nu sen, inte hittar jag någonsin en man och jag fick aldrig några barn och inte var det ens meningen att jag skulle få barn. Det kommer en ny fas där. Det har kanske funnits någon dröm ändå... att börja märka att släppa den där drömmen till sist. Det kan vara ganska hårt och jättejobbigt. Det finns ganska många kvinnor med den problematiken. (IP 3)

En av respondenterna upplever att det i hanteringen av denna sorg är viktigt att kunna jobba med känslorna bakom sorgen, inte att enbart fokusera på faktaargument som berör frågorna om att inte kunna skaffa barn. Ibland kan det också vara bra för den utvecklingsstörda att omsätta teori till praktik:

Vi har nog också haft unga kvinnor... som har fått pröva på att jobba på dagis. Och sen har de varit ganska bestörta. Just det där att barn säger ju emot och barn samarbetar inte alla gånger. Barn knuffas och är misslynta och det ska gå väldigt snabbt när man klär på ett barn på dagis. (IP 1)

Som ung och/eller vuxen blir det ofta så att man som utvecklingsstörd blir en del av grupper av ett eller annat slag. En av intervjupersonerna säger så här om denna grupptillhörighet:

Ja, visst finns det den här trevliga gruppsamvaron, som man på något sätt ska identifiera sig med. Att det är roligt att vara i grupp och ha roligt och dansa. Men om man inte alls är den typen? Det är nog ganska hårt för de personer med utvecklingsstörning som inte tycker om bussresor eller annars sysselsättning i grupp eller dans eller musik. (IP 3)

När sedan livet övergår från vuxen till att bli åldring är det ännu en gång en ny livsfas som ska hanteras. Även för dem som i Svenskfinland arbetar med utvecklingsstörda är detta en ny erfarenhet. Kårkulla startade sin verksamhet år 1960 och de som då var barn är nu åldringar. Dessutom har livslängden ökat för personer med utvecklingsstörning. För den åldrande utvecklingsstörda tillkommer problem beträffande demens, depressioner, Alzheimers och frågor som blir aktuella är pensionering, att ens egna föräldrar dör, frågor om döden och vad som händer sedan. En av de intervjuade säger så här om att åldras med utvecklingsstörning:

Det handlar om att avstå från alltihop. ...För alla handlar det väldigt mycket om att ge upp. Att se tillbaka på sitt liv, vad blev det av livet, gick mina drömmar i uppfyllelse och att det nu blev så här. För en del blir kanske relationen till föräldrarna aktuell när föräldrarna börjar bli gamla samtidigt som man själv håller på att bli gammal. Man kanske inte ens har hunnit frigöra sig... Att man måste avstå för man orkar inte lika mera som tidigare... man måste hitta sin plats i livet igen. Som för alla andra. (IP 5)

Att bli pensionär kan också upplevas som en kris av de utvecklingsstörda. Då är det kanske speciellt ensamheten som ännu en gång blir så tydlig. En av de intervjuade berättar om sin erfarenhet:

... en man som fyllt 70 och blivit pensionär i dubbel bemärkelse. Nu har han slutat jobba och är helt och hållet hemma på boendet. Och han mår så dåligt och han är så besviken för han hade förväntat sig att pensionen, att vara pensionär är en dans på rosor. Han berättade åt mig att pensionär betyder att då gör man allt det som man inte kunnat göra tidigare, man tar igen så han... och det blev ju int så. Han tappade kontakten med alla sina arbetskollager som han jobbat med i 40 år och nu sitter han hemma på boendet, har allt fler somatiska krämpor och int har det dykt upp nån flickvän och föräldrarna är dåliga...(IP 15)

Existentiella frågor om liv och död blir verkliga och konkreta för den utvecklingsstörda när någon i hans/hennes nära omgivning dör. En av respondenterna berättar att det är viktigt att vara konkret när det gäller dessa frågor, att göra det som hänt så tydligt och klart som möjligt, att man om och om igen berättar vad som har hänt. Samtidigt påpekar en av de intervjuade att personer med utvecklingsstörning sällan oroar sig för döden om den inte förekommer direkt i den utvecklingsstördas närhet. Att slutligen skiljas från sina föräldrar kan också vara smärtsamt för en person som under hela sin livstid haft en kanske både nära kontakt med och stark bindning till sina föräldrar. Att föräldrarna dör kan väcka frågor beträffande vem som ska ta hand om en sedan, det väcker mera frågan beträffande den egna ensamheten än att någon försvinner ur deras liv samtidigt som det kan väckas frågor om hur den egna döden ska gå till.

Gemensamt för utvecklingsstörda i alla åldrar verkar vara att det tar lång tid för de inre processerna att bearbetas. Reaktionen på livshändelser kan komma sent eller vara fördröjda och det blir en utmaning för alla runtomkring att komma ihåg denna aspekt. Som exempel nämner intervjupersonerna t.ex. att när en utvecklingsstörd flyttar hemifrån kan allt fungera mycket bra till en början, men sedan efter en tid uppstår det olika slags problem och förändringar i beteendet. En del lyfter fram att det handlar om samma känslor som för alla andra, men att reaktionerna kan vara mycket långsammare och att man kanske inte uppmärksammar detta tillräckligt. Bakom de normala livskriserna ligger ofta även kommunikationssvårigheter och svårigheter att laborera med sina tankar samt problem med att handskas med relationer. Samtidigt säger en av de intervjuade att det alltid måste finnas en tolerans för att få må bättre och sämre, även för personer som har en utvecklingsstörning.

En annan av respondenterna betonar dessutom att många som i sitt dagliga arbete kommer i kontakt med personer som har en utvecklingsstörning verkar sakna grundläggande kunskaper i utvecklingspsykologi och krispsykologi, och att man borde fokusera på att sprida kunskap på dessa områden i arbetet med utvecklingsstörda.

3.1.5 Behandling av psykisk ohälsa

Det finns många aspekter att beakta när det gäller frågorna om vilken hjälp de utvecklingsstörda får för sina psykiska problem. En aspekt är frågan huruvida det psykiska måendet hos utvecklingsstörda är tillräckligt uppmärksammat eller inte, vilket kan variera beroende på arten och graden av utvecklingsstörning.

Visst handlar det om att vi skulle kunna ha mera resurser, men det handlar också om att fånga upp de här människorna. Det är inte alltid så lätt att bedöma vem som skulle ha nytta och behov av det här stödet i form av samtal. Kunskap behöver vi nog hela tiden skaffa oss. De som jobbar nära de här människorna är ju väldigt viktiga för att kunna se och bedöma hur de mår. Där behöver vi nog utbildning hela tiden, tror jag. (IP 8)

En annan aspekt är vilken sorts vård man erhåller och hur denna vård varierar från en hemkommun till en annan, från omsorgsbyrå till omsorgsbyrå, från ett sjukvårdsdistrikt till ett annat.

Det beror ju verkligen på orten. Jag är inte så säker på att man får den hjälp man behöver i en större stad, där man ändå vill att grundsjukvården eller grundhälsovården ska sköta det. (IP 1)

De flesta av intervjupersonerna upplever ändå att deras omsorgstagare får hjälp om de mår psykiskt dåligt, i någon form och inom rimlig tid, att ingen blir lämnad utan hjälp. Många av de intervjuade betonar att det säkert ändå kunde göras ännu mera och att deras resurser (tidsmässiga, kunskapsmässiga) inte alltid räcker till, att det kan finnas en risk att många som skulle behöva hjälp inte ens uppmärksammas på grund av att arbetstiden helt enkelt inte räcker till.

Någonting vi kunde ha mycket mera av, men där vi ju inte har resurser, är nog samtal. Speciellt för dem som kan uttrycka sig. Där har vi nog alltför litet med en psykolog på ca 300 klienter. Man märker att det finns ett behov av stöd och uppbackning i form av samtal under en längre tid eller kontinuerligt. Tre-fyra samtalsgångar räcker inte. (IP 10)

Speciellt märker jag kanske hjälpbehovet hos de som är lindrigt utvecklingsstörda, som är väldigt medvetna om sitt handikapp och som skulle behöva hjälp att bearbeta känslorna kring det... och kunna få styrka i sig själv, att jag är bra som jag är, att jag är värdefull som jag är... (IP 11)

De flesta finlandssvenska utvecklingsstörda är inskrivna i omsorgen, d.v.s. de får hjälp och stöd i sin vardag via Kårkullas boenden, arbetscentraler, dagcenter och omsorgsbyråer. Detta gäller främst unga vuxna, vuxna och äldre personer med utvecklingsstörning. Beträffande barnen och ungdomarna ser situationen litet annorlunda ut.

Barnen och de unga (och deras familjer) är allt mera hänvisade till den vård samhället kan stå till tjänst med, eftersom de ofta är helt eller åtminstone delvis integrerade i samhället, på daghem, i skolor, i vårdkedjor. När det gäller psykiska problem är problematiken litet mera komplicerad.

Kårkulla har egna läkare som alla omsorgstagare har tillgång till i varierande mån. Dessa läkare konsulterar sedan vid behov utomstående psykiater när det gäller frågor om omsorgstagarnas psykiska problem. Dessutom kan omsorgstagarna få specialvård vid rehabiliteringsenheten "Hyddan" i Kirjala. Ytterligare får omsorgstagarna service från Kårkullas omsorgsbyråer, via omsorgsteamen (psykolog, socialkurator, pedagogisk handledning) enligt sina omsorgsprogram, och där står omsorgstagarens hemkommun som betalare.

En del respondenter påpekar att det under de senaste åren märkt att kommunerna blivit mera restriktiva då det gäller att köpa psykologtjänster från Kårkulla, att det antal psykologsamtal man är villig att betala har minskat och att man mer efterfrågar diagnoser. Flera respondenter har uppmärksammat "hot" från kommunerna om minskat stöd för de utvecklingsstörda via en minskning av de omsorgstjänster som kommunerna är villiga att betala.

Mentalvården och psykiatrin i kommunerna och sjukvårdsdistrikten har enligt de intervjuade en mycket varierande inställning till att ta emot utvecklingsstörda klienter. Två av de intervjuade uttrycker det som så:

En vanlig psykolog på en mentalvårdsbyrå, eller en vanlig hälsocentralspsykolog som inte har någon erfarenhet av utvecklingsstörda så tycker ju nog att våra klienter är väldigt annorlunda. De är nog inte så där riktigt positiva... Det kan ju hända att en klient kommer med ganska personliga frågor så där ren från början – Får jag titta litet vad du har i garderoben? Man är inte som på piedestal, eller man måste ge avkall på den där professionella rollen på något sätt. (IP 1)

Jag tror att man från mentalvårdsbyråns sida väldigt snabbt styr över klienter till oss, helt enkelt för att de tror att vi har mera expertis och kunskap. Och där kanske de har rätt vad det gäller kommunikation och att kunna ge tid. Men vi saknar den gedigna psykkunskap som finns där... En utvecklingsstörning innebär lätt Kårkulla, och där har vi nog att tampas med, tycker jag. (IP 10)

I vissa kommuner/städer har utvecklingsstörda kontakt med den öppna psykiatriska vården, både för medicinering och för samtal. På en del orter handlar kontakten till psykiatrin mest om frågor beträffande medicinering. På andra ställen skickas de utvecklingsstörda snabbt vidare till omsorgsbyråerna, ofta med motiveringen att specialkunskap om utvecklingsstörning saknas. En patient med utvecklingsstörning kan dessutom vara svårare att diagnostisera och undersöka.

En av respondenterna lyfter fram att kontakten till sjukvården mera handlar om den akuta vården, och att den långvariga kontakten uteblir ofta. Många av de intervjuade lyfter fram att samarbetet mellan omsorgen och kommunerna kunde utvecklas bättre och en respondent nämner speciellt att samarbetet mellan de olika finlandssvenska instanserna kunde fungera bättre. Som situationen ser ut i dag är det stor variation på hur detta samarbete fungerar, dels på grund av att alla omsorgsbyråer arbetar på sitt eget sätt, dels på grund av att varje kommun har sina egna principer och även på grund av att sjukvårdsdistrikten fungerar enligt litet olika strukturer. En del samarbete mellan omsorgsläkarna och psykiatrin sker genom telefonkontakter. Emellertid är det inte många finlandssvenska utvecklingsstörda som får vård för sina psykiska problem inom kommunernas öppenvård.

Möjligheter till FPA-understödd psykoterapi för personer med utvecklingsstörning varierar enligt respondenterna. Barn med utvecklingsstörning får speciellt musikterapi och ridterapi beviljat av FPA, medan vuxna personer med utvecklingsstörning beviljas t.ex. konstterapi. Ingen av respondenterna känner ännu till fall där omsorgstagarna skulle ha beviljats regelrätt psykoterapi av FPA. Som en av intervjupersonerna uttrycker det:

Det är ju det att FPA hemskt gärna betalar till personer som ska tillbaka till arbetslivet och bli en god skattebetalare, vilket våra klienter aldrig kommer att bli.
(IP 15)

I de fall då det krävs sjukhusvård, inläggning på psykiatrisk klinik, tas de utvecklingsstörda in på sjukhus men ibland upplever intervjupersonerna att de skrivs lika snabbt ut igen och att inställningen är den att utvecklingsstörda i Svenskfinland ska tas om hand av omsorgen, både när det gäller öppen och sluten vård. Två av de intervjuade upplevde att det finns en missuppfattning beträffande huruvida de boenden och arbetscentraler som finns för utvecklingsstörda ibland betraktas som vårdavdelningar. En person med utvecklingsstörning kan också ha svårt att bli förstådd på våra sjukhusavdelningar, främst dom som använder sig av alternativa kommunikationsformer som t.ex. teckenspråk och i synnerhet de som inte har ett eget språk.

På vissa orter finns det system med intervallvård, och det har enligt en av respondenterna fungerat bra och utgjort en stor trygghet för den utvecklingsstörda. De intervjuade får många gånger i sina kontakter till mentalvården höra att det där saknas kunskap om utvecklingsstörda för att kunna ta emot dessa patienter i öppenvården. Ändå betonar flera av respondenterna att jämfört med hur mentalvården för resten av befolkningen ser ut har våra utvecklingsstörda det ganska bra ställt.

Det har blivit litet kärvare, men om jag jämför med hur det kan vara för dem som inte har utvecklingsstörning och söker hjälp så är det ändå fortfarande så att inom vårt distrikt i alla fall, så är du på ett sätt privilegierad. (IP 3)

Jämfört med en del andra handikappgrupper tycker jag att personer med utvecklingsstörning har det bättre ställt. Men det kunde säkert vara bättre också. (IP 8)

Jag tycker att vi är flexibla här. Jag tror nog vi är mera flexibla än på många andra ställen. Det är jättefint och vi behövs, det är också en enorm service som vi kan ge här. Det kan faktiskt vara lättare för våra klienter att komma till en psykolog än det är över lag i samhället. Det är spännande ändå, på sitt sätt. (IP 13)

Det pågår även en diskussion om att skapa speciella vårdavdelningar för utvecklingsstörda med psykiatriska diagnoser, vilket en av de intervjuade anser innebär att ge upp integreringsfrågan.

Något som många respondenter betonar när det gäller de utvecklingsstördas psykiska hälsa är hur viktigt nätverksarbetet med och för den utvecklingsstörda är. Via nätverksarbetet kan man på flera olika sätt handskas med olika problem och via nätverket försöker man koordinera alla insatser för klientens bästa. Den psykiska hälsan kan också befrämmas genom att den utvecklingsstördas vardag fungerar och har struktur:

Är det då en depression och det är svårt att få den här vardagen att fungera, det är svårt att stiga upp på morgonen, det är svårt att tvätta sig, så finns det ju då stöd i det här praktiska, någon som kommer och hjälper till med det här praktiska... Vi har psykologer, vi har kuratorer och vi har pedagoger som alla kan stöda på sitt sätt, beroende på litet vad det är. (IP 2)

Samtidigt påpekar en av de intervjuade att omsorgen kanske ibland behöver begränsa sina insatser, att det kan bli för många specialister inblandade i den utvecklingsstördas liv. Genom att som utomstående psykolog eller psykiater delta i nätverksmöten beträffande klienten/patienten/omsorgstagaren kan man indirekt råda bot på den okunskap och ovana som det kan finnas inom psykiatrin när det gäller att ha en utvecklingsstörd patient/klient. En av de intervjuade påpekar att osäkerhet och otrygghet inför att möta utvecklingsstörda klienter/patienter kan förebyggas genom mera kunskap, och genom att få ta del av andras erfarenheter.

3.1.6 Sammanfattning – psykisk hälsa hos personer med utvecklingsstörning

Sammanfattningsvis kan konstateras att respondenterna upplever att personer med utvecklingsstörning ofta lider av psykisk ohälsa. Ett välkänt problem är problemet med de dubbla diagnoserna. Upplevelsen är ändå att man i samhället överlag, och även inom omsorgen, blivit mera observant på att särskilja utvecklingsstörningen från psykisk sjukdom. Detta har i sin tur fört med sig en djupare diskussion om diagnostisering, medicinering, vård- och behandlingsformer för psykisk ohälsa bland utvecklingsstörda.

Ibland upplever man att det t.o.m. sker en ”överdiagnostisering” av personer med utvecklingsstörning, så att normala livskriser och utvecklingskriser blandas ihop med psykiatriska diagnoser. Motsatsen, ”underdiagnostisering”, kan också förekomma. Detta enligt respondenterna på grund av att man får den hjälp man behöver utan diagnos i dagens finlandssvenska omsorgsverksamhet och på grund av okunskap och stor fokus på pedagogiska verktyg. Graden av utvecklingsstörning verkar även den vara en viktig faktor. Är man lindrigare utvecklingsstörd och mer medveten om sin begränsning kan risken för psykiskt illamående vara större. Allvarligare former av psykisk sjukdom verkar uppmärksammas mer än lindrigare former.

Beträffande medicinering upplever de intervjuade att det är rätt vanligt att personer med utvecklingsstörning äter mediciner utan att ha en regelrätt diagnos, men att medicinanvändningen nog minskat under de senaste åren och att man är mera restriktiv med medicinering av unga personer med utvecklingsstörning. Enligt respondenterna har man även blivit noggrannare med att höra familj, boendepersonal m.m. innan medicinering sätts in. Symptom på psykisk ohälsa visar sig oftast som en förändring i den utvecklingsstördes beteende och humör. Symptomen på psykisk ohälsa kan vara de klassiska, men kan även ta sig drastiska uttryck. Respondenterna anser att det psykiska illamåendet ofta får sin början i oförmågan att förmedla sitt mående, och att det är viktigt att hitta goda kommunikationsformer, för att undvika felaktiga tolkningar från vårdarens sida. Personer med en utvecklingsstörning går igenom utvecklingskriser och livskriser på samma sätt som den övriga befolkningen. Däremot är förmågan att hantera kriser en annan.

Speciellt spädbarnstiden och övergångar från olika stadier (dagens-skola, barn-tonåring, tonåring-vuxen o.s.v.) anses vara kritiska perioder som kan rubba den psykiska balansen, både hos personen med utvecklingsstörning och hos familjen.

Obearbetade frågor beträffande handikappmedvetenhet och identitetsutveckling, sexualitet, sorg och existentiella frågor blir allt mer aktuella att lyfta fram som möjliga orsaker till psykiskt illamående. Gemensamt för utvecklingsstörda i alla åldrar verkar vara att reaktioner på livshändelser och de inre bearbetningsprocesserna sker mycket långsammare, vilket blir viktigt för omgivningen att uppmärksamma.

Den vård utvecklingsstörda i Svenskfinland erhåller varierar från en kommun/stad till en annan, från en omsorgsbyrå och ett sjukvårdsdistrikt till ett annat. Respondenterna är ändå rätt övertygade om att deras klienter/omsorgstagare får den hjälp de behöver, i en eller annan form. Samtidigt uttrycker de intervjuade en önskan om att kunna göra mera, få mera resurser (både tidsmässiga och kunskapsmässiga) för sitt arbete. Barn och unga, och deras familjer, är mera hänvisade till den öppna vården än vad vuxna och äldre personer med utvecklingsstörning är. Många av de intervjuade lyfter fram att samarbetet mellan omsorgen och kommuner/städer kunde fungera bättre, och att samarbetet med sjukvården inte alltid är optimalt.

Enligt respondenterna är det inte särskilt vanligt att personer med utvecklingsstörning har kontinuerlig kontakt till sjukvården för sina mentala problem, eftersom erfarenheten visar att utvecklingsstörda ofta hänvisas tillbaka till omsorgen för vård, behandling och rehabilitering. Detta enligt de intervjuade på grund av både resursbrist men även på grund av okunskap, fördomar och framför allt kommunikationssvårigheter.

På vissa orter har införts system med intervallvård, vilket visat sig fungera bra. Beträffande vård av psykisk sjukdom lyfter respondenterna fram hur viktigt nätverksarbetet är för den utvecklingsstörda. Genom nätverksmöten kan man förebygga okunskap och fördomar, samt ta del av varandras erfarenheter och skapa en fungerande vård, en fungerande tillvaro för den utvecklingsstörda.

3.2 Psykoterapi och stödsamtal för personer med utvecklingsstörning

I den andra delen av intervjuerna ombads respondenterna svara på frågor om psykoterapi och stödsamtal för utvecklingsstörda samt på frågor om inställningen till psykoterapi för utvecklingsstörda. Vidare ställdes frågor om skillnader mellan stödsamtal och psykoterapi samt vad respondenterna själva upplever vara verkningsfullt i samtal med utvecklingsstörda och egna erfarenheter av fungerande terapiformer. Ytterligare ingick i detta tema frågor om vilka speciella krav och utmaningar respondenterna ställs inför i sitt dagliga arbete samt vilka som är de positiva aspekterna av arbetet.

3.2.1 Inställningen till stödsamtal och psykoterapi

De flesta av respondenterna upplever att inställningen till samtalsterapi och psykoterapi har förändrats under de senaste tjugo åren. En av de intervjuade berättar att i början på 90-talet var en del personal inom omsorgen nog ganska skeptiska till att de utvecklingsstörda skulle kunna ha nytta av psykoterapi. Några av respondenterna nämner att föregångarna på området finns i England, Holland och Sverige och att Kårkulla samkommun genom åren har haft ett bra samarbete med speciellt svenska kollegor och har fått ta del av material om psykoterapi för utvecklingsstörda och även haft möjlighet att delta i fortbildning i Sverige.

De intervjuade upplever att det numera nog förs en diskussion beträffande möjligheterna till samtal och psykoterapi för utvecklingsstörda, men att det fortfarande är mest positiv inställning inom omsorgen och att området nog kunde diskuteras mera, både inom och utanför omsorgen. En av de intervjuade påpekar att på finskt håll pratar man kanske mera om detta och att det också har lyfts fram inom olika utbildningar som ordnats för finskspråkiga omsorgspsykologer.

Några av respondenterna upplever inte att psykiater och psykoterapeuter utanför omsorgen har någon positiv inställning till psykoterapi för utvecklingsstörda, eftersom de fokuserar på diskussioner om intelligensnivån och huruvida personer med begränsade kognitiva förmågor kan tillgodogöra sig djupare former av terapi.

Även några av de intervjuade nämner själva sin tveksamhet till huruvida psykoterapi är ett alternativ för omsorgstagarna, eftersom deras förmåga till kommunikation och deras förmåga till att se orsak och konsekvens upplevs som begränsad.

Några av de intervjuade nämner att många nyutexaminerade läkare, psykiater och psykologer har en begränsad kunskap om utvecklingsstörning, och att det inte heller bland dem verkar finnas någon prestige i att jobba med utvecklingsstörda klienter. Flera respondenter har negativa erfarenheter av speciellt läkares inställning till psykoterapi för utvecklingsstörda. Det finns inte heller många läkare/psykiater eller psykoterapeuter som har konkret erfarenhet av att jobba med personer med utvecklingsstörning. Även där påpekar en del respondenter att situationen ser annorlunda ut på finskt håll.

En av de intervjuade anser att inställningen i samhället överlag är att det för personer med utvecklingsstörning handlar om annan sorts hjälp som de ska få för sina psykiska problem och att åsikten ute i kommunerna och städerna nog är den att specialkunskapen för detta finns inom omsorgen. En annan av de intervjuade lyfter å andra sidan fram att det kanske pratas om detta utan att man egentligen vet hur det egentligen är:

Jag tror att vi också pratar för mycket om det... utan att vi egentligen vet... hur många klienter som egentligen gått in för att söka psykoterapi, via FPA eller sjukvårdsdistrikt eller socialen... vi borde jobba mera med att faktiskt testa det här systemet istället för att bara tro, jag tror att vi borde testa det för att det finns många psykiatrer i dag som har en öppen och bra inställning. (IP 15)

3.2.2 Stödsamtal eller psykoterapi – skillnader och åsikter

Endast två av intervjupersonerna hade psykoterapeututbildning. De flesta arbetar följaktligen i huvudsak med stödsamtal, omsorgspsykologerna i större och socialкураторerna i mindre utsträckning. I arbetsuppgifterna ingår förutom samtal även många andra uppgifter. Speciellt arbetet med de individuella planerna tar upp stora delar av arbetstiden.

Beträffande skillnaderna mellan stödsamtal och psykoterapi varierar åsikterna hos respondenterna till en viss grad, litet beroende på vilken utbildning och erfarenhet respondenterna har av samtal. En del av de intervjuade hade inte tidigare tänkt på vilka skillnader det finns mellan stödsamtal och psykoterapi, medan de flesta vid intervjutillfället hade en åsikt om skillnaderna mellan stödsamtal och psykoterapi.

En av socialkuratorerna upplever inte att den rätta benämningen på vissa diskussioner hon har med omsorgstagarna är stödsamtal, utan beskriver det mera som "ett specifikt problem som man diskuterar med en kurator".

En av de intervjuade ansåg att alla omsorgstagare inte heller klarar av ett stödsamtal, om graden av utvecklingsstörning är mera omfattande. En annan respondent upplever att det i samtal med utvecklingsstörda ofta är svårt att komma på djupet under samtalen. Ibland kan samtalen gå ut på att reda upp olika situationer, konflikter och händelser i vardagen. En annan av de intervjuade väljer att kalla sina samtal terapeutiskt inriktade samtal.

Respondenterna beskriver psykoterapi som djupare, mera krävande samtal (eller som djupare arbete med teckningar eller musik), som bygger på en teorigrund och har en viss inriktning. Psykoterapi beskrivs av respondenterna som strukturerade samtal som sker regelbundet, under en längre tidsperiod och på samma ställe varje gång. En av respondenterna betonar att psykoterapi är en process som hålls levande från gång till gång och en del lyfter fram att man i psykoterapi bearbetar sin barndom och att man kanske försöker hitta orsaker till att man mår dåligt och arbetar djupare med känslor och förändringar.

Respondenterna påpekar även att det i psykoterapi ingår tolkningar från terapeutens sida. En av respondenterna påpekar att ur ett psykodynamiskt perspektiv kan det eventuellt vara svårt att avgöra vad som egentligen kan betraktas som motstånd i psykoterapi med personer som har en utvecklingsstörning eftersom de har ett annat sätt att samverka och kommunicera. Att arbeta som psykoterapeut kräver en speciell utbildning, vilken sedan ger en speciell kunskap för att arbeta psykoterapeutiskt.

Stödsamtal däremot handlar mera om det som är aktuellt i klientens liv för tillfället, om att hantera vardagliga situationer och problem, om vardagsnära saker och om livet överlag. Stödsamtal fokuserar inte nödvändigtvis på orsaker, utan kan gå ut på att identifiera själva problemet och att fundera på hur man kan gå vidare för att lösa det eller att handskas med en viss situation. Stödsamtalens infallsvinkel är ofta lösningsfokuserad. Som samtalsledare i ett stödsamtal är man mera aktiv och ställer mera frågor än i psykodynamiskt orienterad psykoterapi.

Stödsamtal tycker jag att är kanske för mera begränsad tid. Om någon varit i kris eller har det tungt, så tycker jag att jag kan säga att under en begränsad tid kommer du till mig och så jobbar vi intensivt med det här. Men de här psykoterapeutiskt inriktade kontakterna är kanske mera det att man jobbar med ett livsperspektiv. De är inte så där i akut kris nödvändigtvis, men vi jobbar med det som är under livets olika faser. (IP 1)

Stödsamtal, skulle jag säga, är att stöda den här personen att uttrycka liksom vad man tänker, vad man tycker och vad man känner. Och på något sätt hjälpa till att orientera sig i det här livet, i den här vardagen, i det här samhället och liksom överlag. (IP 2)

Hoppeligen har man en målsättning också i stödsamtalen, men jag tycker att det är helt ok att ha stödsamtal så att man kommer och pratar om det som känns viktigt just nu. (IP 3)

Sedan kan både ett stödsamtal och psykoterapeutiska samtal vara mer eller mindre terapeutiska. Var gränsen går mellan dessa olika former av samtal verkar för de flesta respondenter vara svårt att säga. En av respondenterna påpekar att gränsen utgörs just av det faktum att man som psykolog saknar behörighet och verktyg för att ge psykoterapi.

Men jag vet ju att ett möte kan bli eller vara terapeutiskt i sig, om det finns förtroende, respekt och lyhördhet. Allt beror på huruvida mötet är. Utgående från person och situation måste man försöka ta bitar från olika terapiformer eller sådant man lärt sig under åren. (IP 8)

Många upplever att stödsamtalen, oberoende av vilken formell form de har, är viktiga för omsorgstagarna, att de blir en trygghet och ett stöd samtidigt som kontakten till samtalsledaren blir en nära kontakt. En av respondenterna påpekar att professionella samtal inte kan eller får bli en ersättning för nära relationer och mänskliga kontakter i den utvecklingsstördas vardag.

3.2.3 Utmaningar och speciella krav i samtal med utvecklingsstörda

Precis som i andra yrken finns det naturligtvis svårigheter och utmaningar i det dagliga arbetet, i stödsamtal med utvecklingsstörda. En utmaning som många nämner är svårigheten i att hitta ett gemensamt språk för samtalen. Kommunikationssvårigheterna kan handla om den utvecklingsstördes bristande verbala förmåga men även om samtalsledarens bristande kunskaper i olika alternativa kommunikationsmetoder.

Ibland upplever jag det svårt att jag vet att den här människan har så mycket inom sig, men hon har så svårt att få fram det, få ut det och få ord på det. Och att hitta något sätt att hjälpa henne att uttrycka sig, det tycker jag är svårt ibland. (IP 8)

Ibland handlar det enbart om hur man som terapeut kan förstå hur klienten förstår. (IP 10)

Kommunikationssvårigheterna ställer alltså vissa krav på den som ska leda samtalen. I samtal med människor med begåvningshandikapp är det enligt respondenterna viktigt att vara konkret, att tala tydligt och enkelt och att ha kunskap om olika kommunikationsverktyg och att kunna använda sig av dem.

En av de intervjuade påpekar att det i samtal med vuxna som har en utvecklingsstörning ändå handlar om samtal med vuxna, inte med barn, eftersom en vuxen person med utvecklingsstörning har lång livserfarenhet och har upplevt mycket i sitt liv. En annan respondent lyfter fram hur viktigt det är att få till stånd en fungerande kommunikation utan att sätta orden i munnen på den utvecklingsstörda:

Det första jag vill veta är hur klienten upplever situationen, med egna ord. Jag försöker att inte säga så mycket då, för att inte sätta saker i munnen på dem... vi är så skickliga på att ställa ledande frågor. Var det roligt på lägret? Var det skoj på teatern? Så öppna frågor, och försiktigt. (IP 15)

Kommunikationen blir en balansgång och enligt de intervjuade blir det speciellt viktigt att bygga förtroendet mellan samtalsledare och omsorgstagare. Många utvecklingsstörda är vana vid att människor i deras närhet ofta byts ut, vilket kan göra att det tar sin tid att knyta an till nya personer.

Dom här människorna är så vana vid att folk kommer och går, att t.ex. stödpersoner börjar och slutar och så vidare, så det kan nog vara en rädsla att knyta an till nån och börja öppna sig och våga sätta ord på det som är svårt. (IP 7)

Flera av intervjupersonerna betonar att man som samtalsledare måste vara aktiv, kreativ och flexibel, hela tiden hitta nya sätt att kommunicera på och nya sätt att ta sig an gamla problem. En av de intervjuade nämner att det är viktigt att inte bara lyssna till orden som sägs, utan att även ha förmågan att kunna ta in hela människan, hennes kroppsspråk, hennes signaler m.m. Ibland behöver man även enligt en av de intervjuade våga gå med i klientens värld, för att kunna förstå hur han/hon ser på situationen eller problemet. Några av de intervjuade efterlyser mera evidensbaserad forskning om vilka metoder och verktyg det finns och hur/om dessa fungerar. Dessutom får man enligt en del av de intervjuade ibland fundera på vilken "nivå" man pratar på och vara beredd att släppa kraven på att samtalen ska vara så "djupa", samtidigt som man ändå bör bemöta varje individ på ett respektfullt och ödmjukt sätt.

Kommunikationssvårigheterna ställer också andra krav på klienten. Respondenterna upplever att det ibland är svårt för de utvecklingsstörda att hålla det man diskuterar levande i tankarna, att minnas vad man tidigare diskuterat och även att minnas vad man nyss diskuterat, vilket gör att det kan bli en utmaning att hålla ett längre samtal. Ytterligare kan det finnas svårigheter att förstå sambandet mellan orsak och verkan om man har en utvecklingsstörning.

Och en av de intervjuade lyfter fram att klienten kanske inte heller har så stor vana att prata om svåra saker, fastän han/hon klarar av att uttrycka sig verbalt. En annan betonar att det är viktigt för klienten att samtalen kan få kännas som prestationsfria. För några respondenter uppstår ibland frågan om hur de utvecklingsstörda egentligen uppfattar och kan förstå sitt handikapp. Man pratar om att det är viktigt för personer med utvecklingsstörning att kunna handskas med sitt handikapp och sina begränsningar men ibland upplever en del respondenter att ”budskapet inte riktigt går fram ändå”, att fast personen själv pratar om sin utvecklingsstörning på ett positivt sätt så verkar det ändå ibland som om förståelsen inte riktigt finns på djupet. Det finns enligt respondenterna även många utvecklingsstörda som är mycket verbala och har ett stort ordförråd, vilket kan få närstående att tro att de förstår mera än de egentligen gör. Ett fenomen som absolut bör beaktas vid stödsamtal och psykoterapi för personer med utvecklingsstörning.

Det finns ju en del som liksom kastar sådana här termer: Jag är så och så, jag har utvecklingsstörning och jag är det. Men vad finns det bakom de orden? Kanske man har hört någonting eller fastnat på någonting. Men vad finns det egentligen för substans bakom det man säger? Vad menar och tänker man då? (IP 2)

Där tror jag att vi har ett stort arbetsfält. Personalen på boendena har efterlyst samtal om handikappmedvetande. Personalen kanske inte heller förstår hur svårt det är för en utvecklingsstörd att förstå abstrakta saker. (IP 10)

Största delen av respondenterna lyfter fram att tidsperspektivet är och måste få vara ett annat när man samtalar med personer med en utvecklingsstörning. Man måste jobba långsiktigt, man ska ge samtalen massor med tid, man kan inte vara stressad och hålla på och titta på klockan. En respondent nämner att man ibland också måste kunna hjälpa klienten att få ordning på sitt eget tidsperspektiv, d.v.s. att minnas och kunna skilja på nu och då. Många nämner att man som samtalsledare bör ha det tålamod som krävs, att inte gå för snabbt fram i diskussionerna, att inte hela tiden ställa frågor utan våga vara tyst och vänta på svaret från klienten:

Det är som att hitta olika sätt och förståss också att inte vara så verbal själv utan försöka orka sitta och vara tyst nå litet, men det får man tvinga sig till, att inte hålla på och fråga... och nog kan det till slut komma någonting om man orkar vara tyst bara. (IP 9)

Å andra sidan måste man i samtalen våga konfrontera och kräva på rätt ställe och dessutom kunna prata om litet djupare, allvarligare saker (t.ex. sexualitet), fastän klienten kanske tydligt visar att han/hon inte är så bekväm med den diskussionen. En av respondenterna betonar att det kan vara viktigt att som terapeut även våga hålla fast vid det svåra i samtalen. En annan betonar vikten av att se till att man verkligen förstått klienten rätt.

Flera av de intervjuade lyfter fram att det även är viktigt med strukturen och regelbundenheten i samtalen, och att klienterna vet hur samtalen går till och när de ska komma nästa gång. Ytterligare upplever många att samtalsrummet ska vara lugna miljöer och att rummen inte ska förändras från gång till gång, att det helst ska se likadant ut hela tiden, för att skapa trygghet och minska osäkerhet.

Att samtala med utvecklingsstörda kräver mera än kunskaper i psykologi. En av de intervjuade berättar att ibland balanserar man på gränsen mellan pedagogik och psykologi, och att det kanske inte enbart räcker med kunskaper i psykologi för att samtala med utvecklingsstörda. En annan respondent säger så här:

Jag tycker att gränserna för vad som är pedagogiskt arbete och psykologiskt arbete glider ganska mycket ihop. Jag är nog ibland ganska mycket pedagog också. Kanske på grund av den jag är och kanske också på grund av att det är viktigt att konkretisera. (IP 3)

En annan intervjuperson efterlyser mera kunskap om att jobba med utvecklingsstörda, speciellt inom psykologutbildningarna. En del upplever att det ibland inom omsorgen finns en viss press på vissa yrkeskategorier att luska fram de egentliga problemen och en respondent lyfter fram att det kanske skulle finnas ett behov av handledning för dem som arbetar med samtal.

De svåraste frågorna som kommer upp i samtalen är de stora frågorna, om meningen med livet och frågorna som gäller själva handikappet. Och att en utmaning ligger i det att kunna veta vilka processer och reaktioner samtalen egentligen sätter igång och att sedan säkerställa att det finns någon som kan ta hand om detta efter att samtalet är avslutat.

En av de intervjuade noterar även att det ibland handlar om andra problem än den utvecklingsstörda själv, att han/hon kommer till samtalet på uppmaning av någon anhörig eller någon i personalen och att det så småningom visar sig att problemet inte ligger hos klienten utan hos hans/hennes familj eller i boendets miljö och/eller personalstruktur. En av respondenterna nämner tystnadsplikten som en utmaning i arbetet, att det finns en gränslöshet inom omsorgen som gör att det ibland blir svårt att hålla den.

En annan svårighet eller konflikt i det dagliga arbetet kan även vara omsorgens dubbla roller, d.v.s. att man som omsorgspsykolog- och kurator ibland har flera olika roller. En del av de intervjuade påpekar att det oftast är till fördel att omsorgen har helhetsansvaret för den utvecklingsstörda, men att det ibland kan bli litet för mycket av det goda. En annan av de intervjuade lyfter fram att det verkligen är en unik situation som råder inom omsorgen, då man som omsorgspersonal har stor kännedom om många olika aspekter av omsorgstagarens liv.

Men nog är det ju en komplicerad situation, om man tänker sig att andra i samhället skulle gå hos samma människa, kanske på en arbetsplats där man skulle gå i terapi hos sin chef eller kollega, inte är det bra... kan den här personen verkligen lita på att tystnadsplikten följs på olika håll, på boenden och arbetscenter? För vi är så in i varandra att det här är en etisk fråga. Vi i personalen diskuterar ju nog och reflekterar kring det... många gånger vet vi kanske sådant som vi inte heller behöver veta. (IP 2)

Risken finns nog också att vi blandar oss i för mycket. Så där överlag tycker jag att vi talar om att stöda självständigheten, men sedan är vi ändå en massa vuxna människor som styr och ställer i deras liv. (IP 13)

Några av de intervjuade nämner konflikten med att vara ansvarig för omsorgstagarens individuella planer samtidigt som man fungerar som terapeut eller är den som ger stödsamtal. Och beträffande de individuella planerna uppstår även frågan kring dubbla roller beträffande själva planerna. Å ena sidan ska planen utgöra ett styrdokument för omsorgstagarens vård och rehabilitering, och kunde med fördel innehålla även positiva aspekter av omsorgstagarens liv och hälsa. Å andra sidan sänds ofta individuella planen till FPA som underlag för rehabiliterings- och vårdbidragsansökningar, vilket gör att det kan uppstå en viss konflikt:

Och framför allt den här växtkraften glöms. Man ser mera på just det här som man inte kan. Men man måste beakta det. Det är just det här som jag tycker att en del av de här IP-mötena hemsk mycket har varit. Men det är ju klart att det ju blir så när man också skriver dem som bilagor till FPA, då måste man ju betona allt det här som man inte kan. (IP 4)

Flera av respondenterna tar upp frågorna om tystnadsplikten och berättar att det verkligen inte är någon enkel sak att handskas med. Det kan bli en konflikt mellan psykologens tystnadsplikt och klienternas tillit till tystnadsplikten. Hur mycket ska olika parter samarbeta och dela med sig av vad som kommit fram under t.ex. ett stödsamtal, hur mycket ska omsorgstagaren själv bestämma. Hur mycket kan man bestämma över sitt liv då man har en utvecklingsstörning? Och vem ska bestämma det?

Det speciella med det här jobbet är att man har kontakt med alla som jobbar med den man träffar. Det har varit både på gott och ont. Jag tycker att det är en litet knepig sits, för att det känns ganska ovanligt att man också ska bolla med andra människors verklighet kring den här personen. (IP 13)

Det är ett bra tecken att det blivit konflikter. Personalen tycker att psykologen borde ha berättat vissa saker, som skulle ha varit nödvändiga för dem att veta i sitt arbete. Men där har tystnadsplikten varit viktigare för psykologen. (IP 2)

Jag måste hålla gränsen klar. Ibland vill jag ge någon slags information som jag måste överväga om den är till hjälp för personen. Om jag ser att nu tänker man kanske i såna banor att man inte når dit, då måste jag kanske försiktigt uttala mina aningar om vad det kan bero på. (IP 5)

I och med att man diskuterar frågan om omsorgens dubbla roller kommer man även in på frågorna som handlar om vems uppgift det egentligen är att ge stödsamtal eller djupare former av terapi till de utvecklingsstörda. Är det omsorgens uppgift, är det sjukvårdens uppgift eller är det ett samarbete mellan dessa båda som krävs? Eller borde stödsamtal och psykoterapi skötas av den tredje sektorn? Ungefär hälften av respondenterna anser att omsorgspersonal bra kan ge både stödsamtal och psykoterapi till omsorgstagarna. Detta eftersom tröskeln för personer med utvecklingsstörning (och deras familjer) är låg till att kontakta den redan bekanta omsorgspersonalen och att personal inom omsorgen är experter på utvecklingsstörning.

Har man en utvecklingsstörning, hör man till omsorgen och då ska vi ta hand om allt. (IP 5)

En av de intervjuade kommenterar att det ibland utifrån kan upplevas som om Kårkulla inte vill ge avkall på sin expertroll, och att omsorgen i dag sitter ”på elfenbenstornet”. En annan respondent uttrycker en önskan om ”litet hälsosam konkurrens”, eftersom hen upplever att det många gånger är givande när personal utifrån kommer in och ser på omsorgsverksamheten med helt nya ögon, vilket kan bidra till nya sätt att arbeta. Andra av de intervjuade anser att samhället borde kunna ta hand om alla medborgare och anser därför att det egentligen borde vara sjukvårdens uppgift att ge psykoterapi till utvecklingsstörda. En av de intervjuade påpekar att t.ex. psykologer på en hälsovårdscentral kan ha ett mycket bredare perspektiv på psykisk hälsa än omsorgspersonalen, och att detta kan ge större möjligheter till att hitta fungerande lösningar för den utvecklingsstörda. En annan respondent kommenterar att det kanske skulle kännas etiskt mera riktigt om utomstående hade hand om djupare former av terapi.

Vi diskuterar ju med klienterna att jag har tystnadsplikt och inte säger åt någon annan. Men på något vis vet de ändå att jag också hör en massa andra versioner. Att få vara helt objektiv och få träffa någon helt annan, kan jag tänka mig skulle vara bra för vissa. Att det skulle vara frikopplat från omsorgen. (IP 13)

Flera av respondenterna påpekar att sjukvården i stor utsträckning saknar både erfarenhet och alternativa kommunikationsmedel i samtalen med personer som har en utvecklingsstörning. En av respondenterna hävdar att det ju är Kårkulla som besitter expertisen för tillfället, men att det inte utesluter att man kan lära av varandra och skapa nya system för samarbete och för fungerande stödsamtal och psykoterapi även utanför omsorgen.

Samtliga respondenter lyfter fram vikten av ett fungerande samarbete, oberoende av vems uppgift det är att ge psykoterapi. Flera av de intervjuade anser att båda parter har mycket att lära av varandra och en respondent uttrycker det så här:

Jag tror att man från mentalvårdens sida väldigt snabbt styr över klienter till oss, helt enkelt för att det tror att vi har mera expertis och kunskap. Och där kanske de har rätt vad gäller kommunikation och att kunna ge tid. Men vi saknar nog den gedigna psykkunskap som finns där. (IP 10)

En av de intervjuade påpekar att omsorgen borde stå på sig mera och arbeta för att utveckla samarbetet med sjukvården. En annan säger att Kårkulla för närvarande aktivt deltar i att vidareutveckla vårdkedjor för personer med utvecklingsstörning, bl.a. via nationella KASTE-projekt. Några hävdar att det ändå i slutändan handlar om resurser, ingen kan ta på sig mera arbetsuppgifter än de redan har. Många av de intervjuade har arbetat länge inom organisationen och sett en enorm utveckling under sin anställningstid. Som en respondent uttrycker det:

Arbetets innehåll har ändrat hela tiden. Det har liksom varit på det sättet, att utveckla sig tillsammans med arbetet. Det är inte samma arbetsuppgifter som det var då, utan det är något helt annat. Men jag tror att om det skulle bli på ett annat sätt, så skulle vi märka också att det går bra. (IP 2)

Omsorgen i Svenskfinland har vuxit med åren, antalet klienter har ökat, och även antalet vårdenheter. Även ökad kunskap om utvecklingsstörning har förändrat hur man arbetar inom omsorgen. Av dem som påbörjat sin anställning på senare tid, och även bland de som arbetat länge, finns ett visst missnöje över det faktum att arbetsuppgifterna är så administrativa och att mötet med omsorgstagarna får allt mindre del av det dagliga arbetet.

3.2.4 Positiva aspekter av samtal med utvecklingsstörda

En del av de intervjuade uttrycker en önskan om att ha mera tid för samtal i sitt dagliga arbete. Som redan tidigare nämnts har både omsorgspsykologernas och socialkuratorernas arbetsuppgifter förändrats en hel del med åren. En av respondenterna framhåller att den direkta kontakten till omsorgstagarna nog har minskat med åren i och med att arbetet blivit allt mer byråkratiskt. Många önskar mera tid för samtal, eftersom dessa samtal av flera upplevs som mer givande än pappersarbetet. En av de intervjuade beskriver det som en fin upplevelse att samtala med de utvecklingsstörda:

Ibland får man skratta tillsammans åt livet, och så får man sörja tillsammans. Det är ju tungt att sörja, men just det att man sörjer tillsammans, och ibland skrattar man tillsammans. Det är en ganska fin upplevelse. (IP 1)

Många av de intervjuade har en lång arbetserfarenhet inom omsorgen och säger att det är just de positiva aspekterna av jobbet som gjort att de gärna stannat kvar, fastän omsorgen upplevt många stora förändringar genom åren. En del av intervjupersonerna betonar att utvecklingsstörda ofta har en mycket positiva attityd till livet, som smittar av sig och att deras livsöde ger nya perspektiv på livet:

Jag träffar ju inte bara problem, utan jag träffar ju också... man kan ha IP-möten där alla är jätteglda. Det finns klienter som älskar IP-möten och tycker att det är det roligaste som finns. Det är ju också positivt, om man jämför med att jobba inom psykiatri, där det hör till din arbetsbild att det är problem du jobbar med. (IP 3)

Klienten är alltid så glad. Han är glad när han kommer och glad när han far. Och han är tacksam... De flesta (personer utan utvecklingsstörning) som kommer i terapi kanske inte är så positiva. (IP 6)

Den här kämparandan... det smittar av sig. Vad ska jag nu klaga över små vardagskrämpor när en annan sitter och är ledsen över att den inte kan gifta sig och få barn. Och jag är ledsen över att det inte fanns den rätta korven i matbutiken. Det sätter litet perspektiv på livet. (IP 15)

Dessutom finns det en speciell ärlighet och rakhet hos dessa klienter. En av de intervjuade anser att de sällan föreställer sig något, har baktankar eller väljer vad de säger utan att mycket kommer fram helt spontant, som andra "normalstörda" kanske inte skulle avslöja om sig själva. En annan lyfter fram att lögn och manipulationer inte förekommer och att det är ett enormt förtroende man får när man samtalar med någon som är helt ärlig. En av de intervjuade upplever att det mest positiva med arbetet är att man själv får vara sig själv, att samtal med utvecklingsstörda sällan är konstlade utan att de är enkla och raka och att man som professionell kan lära mycket om sig själv i arbetet med utvecklingsstörda:

Det är ganska raka budskap. Det gör det också lättare att förstå. Det finns nog också en positivism, det ser jag väldigt mycket, som smittar av sig. Sedan får jag väldigt snabbt feedback på det jag gör. Det tycker jag är en viktig sak... Det betyder att man hela tiden kan ha den där självreflektionen och att man kan ändra sig själv hela tiden. (IP 5)

Ytterligare lyfter en av intervjupersonerna fram att känslan av att vara uppskattad och omtyckt blir mycket konkret och att det känns fint att mötas av glädje när man kommer till jobbet och att omsorgstagarna tar kontakt direkt och spontant och att det är lätt att knyta nya kontakter och att man ibland ganska snabbt kan bygga upp ett förtroende. Vidare upplever en av de intervjuade att det mest positiva med arbetet är variationen, att man i samtal med utvecklingsstörda får många nya perspektiv på saker och ting och att man får en förståelse för hur olika man kan uppleva världen.

En annan av respondenterna betonar att personer med utvecklingsstörning är människor med många fina funderingar och kloka tankar:

En stor glädje och det som ger mycket i det här jobbet är just det här att få möta de här människorna och känna den där äkta människan som finns där, med alla de här funderingarna och frågorna som alla människor har. Att få finnas där tillsammans med henne och jag har upplevt så många fina stunder och människor som har så fina tankar om livet... Många gånger har jag fått säga från hjärtat att 'Om många andra människor skulle tänka lika klokt som du så skulle världen se bättre ut'. (IP 8)

En av de intervjuade lyfter fram den mest positiva aspekten med sitt arbete som att verkligen få lära känna en människa under en längre tid, vilket knappast skulle vara möjligt i mentalvården:

Om jag jämför med att jobba på XX och jobba som YY, så tycker jag om att jag får vara med i en större process och att jag får lära känna människor under en längre tid... och det är tillåtet att vid behov ha en ganska tät och långvarig kontakt. För mig passar det jättebra och jag tycker det är jättepositivt. Man får jobba med så väldigt många olika sorters personer. (IP 3)

Dessutom kommer man inom omsorgen i kontakt med många andra personer som finns runtom personen som har en utvecklingsstörning. Flera av de intervjuade lyfter fram att de genom åren träffat många härliga människor, både familjer men också personal inom omsorgen, som berikat deras liv på många olika sätt.

3.2.5 Verkningsfulla aspekter i samtal med utvecklingsstörda

Många av intervjupersonerna upplever att det mest verkningsfulla för omsorgstagarna i samtalen är att de får bli mötta som den person de är, att de blir sedda, hörda och bekräftade just där de befinner sig i sina liv. Att de möts av en närvarande samtalspartner, som verkligen vill och orkar lyssna och som inte genast går in i en "fixarroll". Flera respondenter nämner även hur viktigt det är för omsorgstagarna att de ibland får tillfälle att i lugn och ro tala ut med någon:

Nog är det väl som hos andra också, att på något sätt kunna benämna, kunna tala om, kunna få ut sig. Om man nu inte får ord på det, att på något sätt få det greppbart, så man kan bli av med det. Det är ju precis vad de läkande samtalen handlar om, tycker jag. Att man på något sätt får det formulerat för sig för att kanske förstå, eller för att kunna lämna det bakom sig. (IP 3)

Flera av intervjupersonerna betonar vikten av att omsorgstagarna i samtalen får mötas av en icke-dömande, respektfull inställning beträffande sina känslor, tankar och åsikter och att samtalen är fördomsfria och inte styrs i någon viss riktning:

I terapirummet säger jag att det är väldigt viktigt att de vet att det finns ingen känsla som är förbjuden eller dålig. Det är tillåtet att ta fram alla känslor och vi kan titta på känslor... det tror jag är en väldig befrielse för många, på något sätt. (IP 1)

Några av respondenterna påpekar att detta inte är så vanligt för de utvecklingsstörda i deras vardag ute i samhället, där de kanske mera drar till sig negativ uppmärksamhet eller förblir mer eller mindre osynliga.

En stor sak tror jag nog är just det här att det finns en människa där som verkligen tar mig på allvar, som lyssnar, som ser mig som jag är och tror på mig. Jag tror att detta är en viktig bit, för att många av de här människorna upplever att de kanske inte alltid blir riktigt rättvist bemötta. Ute i samhället ser man handikappet för mycket. (IP 8)

Det handlar ju mycket om mitt bemötande mot dem. Det avviker kanske från det här vardagsbemötandet, det de annars möter. Det tror jag nog är viktigt. (IP 13)

En del av de intervjuade säger att man ibland får känslan av att de utvecklingsstörda är uppfosttrade till att de inte ska synas, att de ibland blir extremt lydiga och snälla för att passa in i samhället och inte sticka ut. Ibland kan detta leda till att man tar på sig en stark roll, som i sin tur kan ge upphov till psykisk ohälsa. Två av respondenterna påpekar att det är mer än själva samtalen som kan upplevas som positivt för omsorgstagarna; att det är hela upplevelsen som är viktig:

Det har blivit på något sätt litet en status, det här att gå bort från jobbet, gå till omsorgsbyrån och träffa psykologen, kuratorn eller vem det nu sedan är. Hela det är redan på något sätt en positiv upplevelse... Jag tror att det är liksom mycket större än bara de där orden som sägs, utan det är allt kring det. Och sen det här att ha en tid igen och att få komma igen, att det inte tar slut med en gång utan det är då liksom en längre process. (IP 2)

... att få uppmärksamhet, att vara på tu man hand och få odelad uppmärksamhet och att få vara i fokus, jag skulle säga att dom alla sakerna är långt mera viktiga än vad man pratar om, det kommer som på köpet... (IP 7)

Några av de intervjuade nämner att det under samtalen ibland förekommer s.k. ”moments of meeting”, möten under tystnad som är svåra att sätta ord på men som intervjupersonerna uppfattar som avgörande ögonblick. En av respondenterna upplever att hoppet som förmedlas i samtalen är en viktig del av dessa möten.

3.2.6 Fungerande tekniker och verktyg

Respondenterna använder sig i sina samtal med utvecklingsstörda av många olika tekniker och verktyg. En del har gått kurser eller annan form av utbildning för att lära sig om sådana. Andra har snappat upp idéer från olika håll och prövar i sin egen verksamhet vad som kan tänkas fungera.

Flera av de intervjuade lyfter ännu en gång fram hur viktigt det är att vara kreativ och flexibel och söka individuella lösningar för var och en av klienterna. Det finns sällan en metod/en teknik/ett verktyg som passar alla utan man behöver ha en kunskapsbank att ösa ur, flera ben att stå på i sitt arbete.

En av de intervjuade påpekar att de verktyg som finns tillgängliga naturligtvis även kan användas av alla andra personer inom nätverket, för att underlätta kommunikationen med den utvecklingsstörda och för att förbättra den ömsesidiga förståelsen. Följande verktyg nämns under intervjuerna: Samtalsmattan (Talking mats), samtalskort, Nallekort, KAT-kittet, känslobarometrar, Vem är jag?-materialet, och material för samtalsträning i sociala färdigheter. Flera respondenter påpekar att även de har i sin verksamhet haft stor hjälp av verktyg som är utvecklade på det pedagogiska området, t.ex. Teach-verktyget som egentligen är utvecklat för personer som har autism. Dessutom använder respondenterna sig av metoder som meningsifyllnad (jag skulle vilja..., jag tycker om..., jag tycker inte om...), att skriva brev, att skriva listor, att skriva livshistorier och göra sina egna album (med foton och text), att göra sociogram, att rita, måla och modellera. Några av intervjupersonerna upplever att samtalen fungerar bättre om man samtidigt som man samtalar spelar kort eller andra spel, eftersom fokus då flyttas från själva samtalet:

Och så har jag spelat kort med en under det att vi pratade. Det är för jobbigt för henne (att enbart samtala) för hon har jättestark ångest som väcks lätt av att sitta och titta på varann och av att jag ställer frågor... men om vi spelar kort så då kan vi ha ett samtal parallellt med det och det går riktigt bra... (IP 8)

Vissa av de intervjuade upplever att samtalen fungerar bättre om även kroppen tas med i samtalen, så att man samtalar samtidigt som man t.ex. promenerar. Flera nämner även att beröring, i form av t.ex. taktil stimulering eller massage, kan fungera som en katalysator i samtalen. Andra nämner avslappningsövningar som en inkörsport till fungerande samtal. En av de intervjuade hade prövat lugn musik som bakgrund i samtal och tyckte att det hade haft en främjande effekt. Människor med utvecklingsstörning behöver andra sätt att formulera sig på, eftersom de ibland har en begränsad kommunikationsförmåga.

Flera av intervjupersonerna påpekar dessutom att det inte enbart handlar om kommunikationen, utan även om förmågan att vara medveten om sina tankar och känslor och att kunna förmedla dessa till någon utomstående. Och andra sätt att återkoppla på (från samtal till samtal).

3.2.7 Åsikter om och erfarenheter av olika terapiformer

3.2.7.1 Om kognitiv terapi

En av respondenterna påpekar att när det gäller behandling av psykisk ohälsa bland utvecklingsstörda ligger fokus i dag inte på psykodynamiska terapiformer, utan på kognitiva korttidsterapier, vilket kan vara en utmaning för den utvecklingsstörda klienten. Så här sade en klient efter att ha blivit rekommenderad och prövat kognitiv beteendeterapi:

Jag hade liksom väntat mig en lyssnande människa. Jag hade inte väntat mig att jag skulle få en hemuppgift, som jag ska lösa till nästa vecka. (IP 1)

3.2.7.2 Om gruppterapi/gruppsamtal

Erfarenheten av att arbeta med grupper varierar bland intervjupersonerna. En del har längre erfarenhet av gruppssamtal och/eller andra sorts grupper. Andra har jobbat med grupper i samtal men under kortare tid. Endast ett fåtal har erfarenhet av gruppterapi. Hur respondenterna upplever att jobba med utvecklingsstörda i grupp varierar; en del tycker att grupper överlag fungerar bra och fyller en viktig funktion, andra ser stora utmaningar i att få en fungerande grupp till stånd. En av de intervjuade framhåller att det är individuellt, för vissa passar grupper, för vissa inte. Några av de intervjuade upplever att deras tidsmässiga resurser inte räcker till för att dra grupper, fastän det kan finnas ett behov.

Problemet är ju nog våra resurser här, att vi inte har tid. Det är också komplicerat att samla ihop en grupp från olika enheter; transporter, tider och att ordna något utanför tjänstetid kan lätt bli stora problem. (IP 10)

En av intervjupersonerna påpekar dessutom att alla grupper borde ha minst två dragare eftersom det kan komma upp svåra saker i samtalen och att tidsperspektivet även i grupparbete bör beaktas, så att grupperna med utvecklingsstörda kan behöva litet längre tid på sig per gång och även över tid. En annan respondent efterlyser mera kunskap och utbildning i att fungera som gruppledare och en intervjuperson nämner att det här med samtalsgrupper inom omsorgen har varit mer populärt under vissa tider.

Som exempel på svårigheter det kan finnas i själva grupperna med utvecklingsstörda nämner respondenterna flera olika faktorer. För det första upplever många av de intervjuade begränsningar hos personerna med utvecklingsstörning då det gäller att fungera i grupp på grund av ett egocentriskt tänkande, att de har svårt att se saker ur de andras synvinkel. Då blir det också svårt med interaktionen i gruppen. Intervjupersonerna beskriver det så här:

Många har ju svårt att sätta sig in i en annans situation, att föreställa sig att den andra tänker och känner på ett annat sätt. Det är nog den här kognitiva biten som också där sätter gränser. Men så tror jag också uppväxtmiljön har sin andel i detta. En del personer har på något sätt alltid varit i centrum, de har kanske inte behövt ta hänsyn, man har inte ställt de här kraven på dem som man ställer på andra. (IP 8)

Sedan att sätta sig in i den andras situation och tänka sig in i att hur tänkte den här egentligen? När man har fullt upp med att tänka på sig själv. (IP 5)

Jag tycker det är svårt med grupper, därför att ofta finns det personer som dominerar för mycket. Så det är svårt att få alla att komma fram i en grupp. Dessutom har det ofta svårt att lyssna på varandra och ge varandra plats. Sedan kanske man pratar på olika nivåer, så att någon i gruppen pratar om sådant som någon annan inte riktigt förstår eller hänger med i. (IP 8)

Svårigheten kan vara det att man sedan inte kan sätta sig in i någon annans situation och så blir det bara enskilda historier och berättelser som inte hittar den gemensamma nämnaren eller något som binder samman. (IP 14)

Intervjupersonerna påpekar även att många personer med utvecklingsstörning har svårigheter med minnet och då kan det bli ännu svårare i grupp att hålla en större diskussion i minnet och samtidigt kunna göra reflektioner och dessutom svara an socialt på resten av gruppen. Ytterligare nämner flera av de intervjuade att de ibland tycker att det blir svårt för grupperna att hitta den gemensamma nämnaren i samtalen och en av respondenterna tycker sig ha sett att det i grupper kan bli svårare att ta fram sina innersta känslor och funderingar och att det tar lång tid att bygga upp ett förtroendefullt klimat i grupperna.

Några av de intervjuade lyfter fram att för att som utvecklingsstörd kunna fungera bra i grupp och för att han/hon ska kunna få ut något av grupparbetet för egen del krävs att personen jobbat en del individuellt, med sig själv först:

Jag tänker att de här som man jobbat med individuellt i många år, som ändå har någon slags självkänsla och uppfattning om sig själv, så tycker jag kan ha nytta av en grupp. Men inte som första lösning... det brukar nog inte fungera så hemskt bra. (IP 1)

Flera av respondenterna upplever nog att det är en utmaning att få gruppen att fungera, men att om grupperna fungerar kan deltagarna ge varandra mycket. Några intervjupersoner påpekar att det finns risker med att gruppsamtalen (då grupperna inte fungerar) kan upplevas som ett misslyckande för de utvecklingsstörda, att de får känslan av att inte passa in ens i den gruppen;

Där har vi sen problemet att de har så olika problematik... Och då blir det ju snarare den här konflikten i gruppen, att ingen upplever sig passa där i gruppen. Alla upplever sig annorlunda och utanför. (IP 4)

Samtidigt finns det respondenter som betonar de positiva aspekterna av grupper, gruppsamtal och gruppdiskussioner. Ett gruppsamtal kan enligt en av de intervjuade vara en ypperlig träningssituation då det gäller turtagning, att inte avbryta m.m. och gruppsamtal kan dessutom ge deltagarna insikter i att man som individer kan tycka olika.

Dessutom upplever många intervjupersoner att det ofta nog finns ett kamratstöd i grupperna och att grupperna kan vara ett sätt för utvecklingsstörda att hitta nya vänner och att råda bot på den ensamhet som många utvecklingsstörda har att handskas med. En av de intervjuade lyfter fram att grupptillhörigheten är viktigt för en människas identitetsutveckling. En av respondenterna lyfter dessutom fram att den ångest som kan finnas i ett samtal på två personer ofta inte finns i en grupp, och att man därför lättare kan prata om saker i grupp.

3.2.7.3 Åsikter och tankar om familjeterapi/familjesamtal

De intervjuade träffar sällan en hel familj för samtal, mera vanligt är att t.ex. en förälder (oftast mamman) och det utvecklingsstörda barnet/ungdomen/vuxna kommer till omsorgsbyrån för samtal eller att man samtalar enskilt med en förälder. Ibland håller även omsorgspersonal samtal med syskon till personer med en utvecklingsstörning. Många av intervjupersonerna upplever att föräldrar har ett behov av mera stöd för hela familjens del. En av respondenterna ansåg att det kanske först är vid riktigt stora problem som det blir aktuellt med familjeterapi och att familjerna är en mycket tyst grupp när det gäller behov av familjeterapi/familjesamtal.

En annan av intervjupersonerna ansåg att familjeterapi kunde vara ett fint komplement till den vård och det stöd som erbjuds familjer med handikappade barn, men att det sällan efterfrågas direkt. En av de intervjuade betonar att det alltid måste finnas en djup respekt för familjens sätt att hantera sin situation, att inget dömande får förekomma från omsorgens sida. En av respondenterna upplevde att det i en familj uppstår synnerligen olika sätt att hantera situationen när det föds eller diagnostiseras ett barn med utvecklingsstörning, att män och kvinnor reagerar olika och att familjeterapi därför kan vara något som hjälper att klara av att hålla ihop familjen för att klara av vardagens utmaningar.

Många gånger finns det även andra problem inom familjen är just barnet med sin utvecklingsstörning, och då kan familjeterapi eller familjegruppssamtal vara till hjälp.

Inom Kårkulla och inom Föreningen De Utvecklingsstördas Vål (FDUV) hålls i litet olika utsträckning olika former av föräldragrupper, som ser olika ut med avseende både på uppgift och på sammansättning. Beträffande föräldragrupper uttrycker en respondent att man nog får tänka till om man ska jobba med föräldragrupper, så att inte grupperna bara blir lösa träffar där konstruktiva samtal kanske faller i skymundan för gnäll och klagan.

En annan respondent uttrycker oro för att föräldragrupperna kommer in för sent i familjer där det finns ett barn med utvecklingsstörning och att arbetet med föräldragrupper inte är tillräckligt strukturerat och enhetligt i Svenskfinland, att det råder en oklarhet över vems uppgift det är att ta hand om familjen som behöver stöd. Är det omsorgens uppgift, FDUV:s uppgift, barnrådgivningens uppgift, familjerådgivningens/familjeenheterens uppgift eller mentalvårdens uppgift? En av de intervjuade hade erfarenhet av att ha rekommenderat familjerådgivning, men att familjen sedan kom tillbaka till omsorgen eftersom man upplevde att det på familjerådgivningen saknades förståelse för den situation som en familj med ett barn med utvecklingsstörning lever i. En annan respondent påpekar att man kanske behöver beakta behovet bättre, att en föräldragrupp kanske har ett större behov av att få kunskap om sin situation än av att dela med sig av sina känslor och erfarenheter.

En av de intervjuade påpekade att det att samhället inte tar tillräckligt bra hand om föräldrar i denna specialsituation kan riktas tillbaka som kritik mot samhället, föräldrarna blir aldrig nöjda eller tillfreds med sin situation utan börjar ställa orimliga krav på vilken sorts hjälp de behöver. Och fastän målsättningen är att stöda alla familjer från början är det en svår balansgång att skapa och upprätthålla en fungerande kontakt med en familj i kris:

Vi ska lära känna varandra och litet följa upp hur familjen mår. Vi vet ju också att människor som har det jobbigt och är i kris inte har krafter att själva ta kontakt. Men vi lyckas inte alltid, för man vill inte heller gå fram för hårt. Ibland märker vi efteråt att vi borde ha varit aktivare där. (IP 8)

En av respondenterna nämner att det på rikssvenskt håll finns utarbetat ett program för familjeinterventioner i barnets/den ungas/den vuxnas olika åldrar, så att vissa livsskeden som man vet innebär större utmaningar för hela familjen på det sättet kan bearbetas och att familjen garanteras det stöd den behöver i den utvecklingsstörda familjemedlemmens utveckling.

De intervjuade lyfter även fram olika former av konflikter som kan uppstå när man som omsorgspersonal ska handskas med hela familjen. För det första är det en resursfråga för dem som arbetar inom omsorgen; ”en människa kan inte göra allt” (IP 14). För det andra kan det bli en konflikt i att vara den person som både ger service och håller familjesamtal, med tanke på vad samtalen kan handla om. Som en av respondenterna uttrycker det:

Jag skulle vilja känna mig fri att kunna uttrycka mig hur jag vill utan att tänka på att tänk om den blir sårad, och så går det kanske ut över mitt barn, alltså sådana konflikter och bindningar skulle jag inte vilja vara med om. (IP 2)

Ytterligare har en av respondenterna upplevt en konflikt i att vara barnets psykolog medan familjen eller någon förälder och även andra instanser önskat att respondenten även ska samtala med föräldrarna. Då blir det onekligen en intressekonflikt, speciellt med tanke på tystnadsplikt och lojalitetsfrågor. Men också med tanke på omsorgspsykologens roll, vem finns omsorgspsykologen till för? Och kan man särskilja den utvecklingsstörda från familjen? Som en av de intervjuade uttrycker det:

Om klienten mår bra av att man också träffar föräldrarna så är det ju hemåt. Men där finns nog en reservation att bara träffa föräldrarna för föräldrarnas skull. Men det tycker jag heller inte man kan särskilja, mår en mamma bättre mår ju också barnet bättre. (IP 13)

En annan intervjuperson uttryckte funderingar över att det även kan vara svårt att veta hur mycket man som omsorgspersonal ska ingripa i det man får höra i samtalen, om familjens relationsproblem, släkten, ex-frun m.m. En annan intervjuperson menade att syskonen i familjer med en utvecklingsstörd familjemedlem oftast glöms bort. Ibland möter respondenterna gamla föräldrar som kan vara misstänksamma mot att samtala med någon om sin livssituation och som fortfarande har svårt att försonas med faktum att de har ett barn med utvecklingsstörning, och som har varit tysta alltför länge:

Någon gång har jag sagt åt de här riktigt gamla mammorna att jag tror det skulle vara väldigt bra, innan du dör, att försonas med det där att du fick ett handikappat barn, du fick väldigt dåligt bemötande, du blev liksom skuldbelagd för väldigt mycket. Men du ska kunna säga åt dig själv att du har gjort det bästa av situationen, och inför livets slut, på något sätt. (IP 1)

Jag tycker nog att man ser det med vissa åldrande föräldrar, det är som ett öppet sår fortfarande, det har inte helnat ens litet utan närmast lett till bitterhet. (IP 7)

3.2.8 Sammanfattning – stödsamtal och psykoterapi för personer med utvecklingsstörning

Respondenterna upplever att inställningen till samtal och även djupare former av terapi för utvecklingsstörda har förändrats och att det numera åtminstone förs en diskussion på området. Emellertid lever åsikten om att personer som har en kognitiv begränsning inte kan tillgodogöra sig djupare former av terapi ändå delvis kvar, speciellt inom sjukvården. Kunskapen om utvecklingsstörning upplevs vara delvis begränsad bland vårdpersonal utanför omsorgen.

Två av respondenterna hade tilläggsutbildning/psykoterapeututbildning. De flesta av de intervjuade arbetar med stödsamtal, i olika omfattning. Psykoterapi beskrivs som regelbundna, djupare, mera krävande samtal som bygger på en teorigrund och har en viss inriktning. Psykoterapi är en längre process, där man bearbetar sin barndom och arbetar med känslomässiga förändringar. Stödsamtal, å andra sidan, handlar mer om vardagsnära saker och livet överlag. Stödsamtal fokuserar inte på orsaker, utan är mera lösningsfokuserade. De intervjuade upplever att både psykoterapi och stödsamtal kan vara mer eller mindre terapeutiska.

Utmaningar som respondenterna ställs inför i stödsamtalen är bl.a. svårigheten att hitta ett gemensamt språk och en fungerande kommunikationsform utan att för den skull bli den utvecklingsstördas språkrör. Som samtalsledare bör man vara mera aktiv och mer konkret än vanligt, samt ha kunskap om alternativa kommunikationsformer. Tidsperspektivet i samtalen är också ett annat, och samtalen kräver tålamod och flexibilitet. Samtal med utvecklingsstörda kräver mera än enbart kunskaper i psykologi. Man behöver även pedagogiska kunskaper och en viss människosyn. Respondenterna kommenterar även omsorgspersonalens ”dubbla” roller, d.v.s. att omsorgspersonalen fungerar både som samtalspartner i individuella samtal samtidigt som man har ansvar för uppgörande av individuella planer och deltar i teamarbete kring omsorgstagaren. De dubbla rollerna ger en unik kännedom och stor insikt i den utvecklingsstördas liv, vilket kan vara både till nytta och skada i samtalen. Frågor om tystnadsplikt blir centrala och det kan uppstå konflikt mellan professionell tystnadsplikt och omsorgstagarens tillit till tystnadsplikten. Dessutom aktualiserar själva utvecklingsstörningen frågor om tystnadsplikt. Ibland kan man ge avkall på sin tystnadsplikt för att bäst kunna ge omsorgstagaren det vad han/hon behöver.

Hälften av respondenterna är av den åsikten att även djupare former av terapi bra kan ges av omsorgspersonal, medan andra framhåller att samtal och psykoterapi ska ges av ”utomstående” för att garantera att etiska regler efterföljs och för att vidga synen på omsorgstagaren. Oberoende av vem som ger terapi så framhåller samtliga respondenter vikten av ett fungerande samarbete mellan olika parter, så att olika experter inte exkluderar varandra utan lär av varandra, utbyter kunskaper och arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål. Arbetsuppgifterna inom omsorgen förändras ständigt och man bör därför även inom omsorgen vilja och kunna förändras.

Beträffande de positiva aspekterna av omsorgsarbetet nämner de intervjuade just samtalen och att de önskar mer tid för de individuella stödsamtalen. Många utvecklingsstörda förmedlar en synnerligen positiv livsattityd, och besitter en ärlighet och rakhets som upplevs som positiv. Dessutom finns möjligheten till att lära känna en människa på djupet på ett annat sätt än inom mentalvården.

Respondenterna anser att det mest verkningsfulla i stödsamtalen är mötet. Personer med utvecklingsstörning möts sällan av förståelse och respekt ute i samhället, och de behöver få känna att de är respekterade för just den de är och bli bemötta med en respektfull och icke-dömande inställning, samt även få tillfälle att ta fram sina allra djupaste känslor och funderingar i en trygg miljö.

De intervjuade använder många olika tekniker och verktyg i sina samtal och betonar hur viktig kreativiteten och flexibiliteten är. Ibland tas även kroppen med i samtalen, t.ex. beröring, promenader eller avslappningsövningar kan fungera som en katalysator i samtalen.

Respondenternas erfarenheter av och åsikter om olika terapiformer var varierande. Gruppterapi upplevs fungera ibland, ibland inte. Samtalsgrupperna med utvecklingsstörda behöver ha minst två samtalsledare och ett annat tidsperspektiv. De intervjuade påpekar att många utvecklingsstörda har svårt att fungera i grupp på grund av sitt egocentriska tänkande och svårigheter med minnet och att det är bra att personen haft individuella samtal innan han/hon deltar i gruppsamtal. Det kan vara en utmaning att få en grupp att fungera, men när gruppen kommer över den tröskeln kan gruppsamtalen ge deltagarna fina möten och värdefulla insikter. Gruppsamtal kan också ses som ypperliga träningsituationer för social träning och ge deltagarna nya kamratrelationer. Respondenterna träffar sällan hela familjer för samtal och påpekar att familjeterapi inte ges av omsorgspersonalen.

Beträffande samtalsgrupper för föräldrar råder oklarhet om vems uppgift det egentligen är att ansvara för dessa grupper, och även oklarhet beträffande vems uppgift det är att ordna stöd för familjer där det föds eller finns ett barn med särskilda behov. Ibland kan det även vara oklart vad föräldragruppernas uppgift ska vara; att dela erfarenheter, åsikter och tankar eller att få nödvändig information? Frågor om dubbla roller och tystnadsplikt kan aktualiseras inom omsorgen när man som personal ska föra samtal med den utvecklingsstörda, föräldrarna och daghem/skola/boende/arbetscentral samtidigt. Äldre föräldrar har dessutom andra förutsättningar för och önskemål om samtal än de yngre.

3.3 Utmaningar, resurser och styrkor

De avslutande frågorna i intervjuguiden fokuserade på vilka utmaningar som finns om man är utvecklingsstörd i dagens samhälle och vilka resurser och styrkor man kan tänkas besitta. Många av respondenterna lyfter fram att en stor utmaning för utvecklingsstörda i dag är den snabba takten i samhället och de stora krav som ställs på oss människor. För utvecklingsstörda, som redan har en utmaning i och med sitt handikapp men ändå lever mera integrerat än tidigare, blir det allt svårare att hänga med:

Samhället ställer så höga krav på hur man ska vara. Fastän man säger att nu ska alla få vara individer, men inte är det ju så. Och ganska tidigt ska man förstå sig på samhällets signaler på något sätt. Och det gör man inte nödvändigtvis när man är utvecklingsstörd. (IP 1)

Att hitta sin plats i dagens samhälle. Det är nog inte så lätt, tror jag. Och hinna med och hitta. Och hänga med i den här snabba utvecklingen som hela tiden ändå bara kör på. (IP 5)

Samhället ser så annorlunda ut idag jämfört med vad det gjorde tidigare. Det ställs så mycket högre krav, vilket betyder att deras (de utvecklingsstördas) valmöjligheter begränsas mera. Samtidigt är man på ett sätt förståss mera integrerad idag än någonsin tidigare. (IP 13)

Några av respondenterna lyfter fram speciella frågor som integreringstänkandet i samhället skapar. Enligt en av intervjupersonerna är det kanske omgivningens behov av integrering som ibland styr den utvecklingsstördas liv, inte omsorgstagaren själv.

Ibland tänker jag på det här med integrering, att vi gör det på våra villkor. Vi funderar inte sen vad som är bra. Vi säger att alla vill arbeta. Alla vill, det är viktigt för en människa, då växer man om man har en uppgift. Men inte är det ju säkert att alla vill göra det här eller... Man kan leva ett gott liv också utan arbete. Vi diskuterade det här för inte så länge sedan med en kvinna... Ända sedan hon slutade skolan har folk försökt få henne integrerad på olika arbetsplatser och arbetscentraler. Men hon sade att hon vill vara hemma, hon vet precis vad hon ska göra varje dag, hon har inrutat och hon mår bra när hon får gå till butiken på förmiddagen, hon köper mjölk på förmiddagen och hon köper mjölk på eftermiddagen, och hon har sin dag. För oss att inse att det kanske är ett riktigt gott liv. Det är nog en utmaning för en person som har utvecklingsstörning att få det som är gott just för mig och som jag vill. (IP 3)

Dessutom så menar en respondent att vi borde fundera mera på om vi gör omsorgstagarna en björntjänst när vi hela tiden ser till att de omger sig med stödpersoner och assistenter. Ibland behövs dessa naturligtvis, men intervjupersonen ifrågasätter om vi som närstående (både professionella och anhöriga) har svårt att se var gränsen går för vad omsorgstagarna klarar på egen hand. En annan stor utmaning är ensamheten. Många blir deprimerade på grund av just ensamheten och en av respondenterna påpekar att det sällan räcker med stödsamtal för att åtgärda detta, då skulle det också krävas förändringar i miljön och i samhället. Många av de vuxna utvecklingsstördas sociala kontakter består förutom av kontakt till den egna familjen (föräldrar, syskon, andra släktingar) till stor del av professionella kontakter, d.v.s. av vårdare och andra omsorgsgivare eller av avlönade stödpersoner. Ofta finns det inte heller tillräckligt med tid för vårdarna att bara umgås med de utvecklingsstörda:

Det de saknar är att liksom i vardagen på något sätt ha med vårdaren det där att man sitter en stund, att man sitter utan att ha någon konkret uppgift tillsammans och bara pratar. Alltså det är ju det som de längtar så otroligt mycket efter. De här som bor i egen lägenhet... säger att lyxen i tillvaron, det är ju när en personal kommer in utan att ha något ärende. Det är ju toppen. (IP 1)

Ytterligare en utmaning är att det kanske inte heller finns tillräckligt med sociala forum där utvecklingsstörda kan hitta vänner. En av respondenterna lyfter fram det faktum att de flesta utvecklingsstördas ”vänner” är avlönade stödpersoner:

Och klart det här med stödpersoner är en bra sak men jag skulle nog hemska gärna vilja att vi skulle komma bort från att vi behöver betalt för att göra en insats för att vara en vän. (IP 11)

Dessutom är den som har en utvecklingsstörning i dag mycket beroende av att han/hon har en stark familj bakom sig. En av intervjupersonerna påpekar att utvecklingen går åt det hållet att allt blir mer och mer individualistiskt, även för de utvecklingsstörda, vilket innebär att för att få bra service bör det finnas någon som driver ens sak. Dessutom innebär det en utmaning för alla utvecklingsstörda att handskas med sitt handikapp, man pratar om handikappmedvetenhet och vad den gör med människan bakom handikappet:

... att på något sätt sluta fred med det faktum att du har ett funktionshinder, att jobba med handikappmedvetenheten, att hitta former och sätt för ett gott liv fast du har ditt handikapp och fast du märker att du inte växer och verkar på samma villkor som andra, men att ändå hitta ett sätt att förhålla sig till det och ändå ta vara på det och sträva till ett gott liv. (IP7)

För att kunna lyfta fram alla de styrkor och resurser som finns bland de utvecklingsstörda behöver man enligt de intervjuade bli bättre på att fokusera på det som fungerar i deras liv, istället för att enbart titta på begränsningar och problem. Precis som hos andra människor finns det både positiva och negativa aspekter av livet, när man lever med en utvecklingsstörning. Positiva aspekter som respondenterna i denna undersökning nämner är rakheten och äktheten hos de utvecklingsstörda, samt deras unika förmåga att vara här och nu och att inte stressa. Enligt en av de intervjuade behöver man kanske få tillbaka en del av naturligheten i att vara annorlunda, vilket man kan uppnå genom att sluta fokusera enbart på det vad samhället kallar ”normalt”. En annan respondent betonar att man kunde fokusera mera på vad man har gemensamt än på vad som skiljer oss åt. Andra anser att man kan arbeta för att göra denna befolkningsgrupp mera synlig, i media, genom olika informationskampanjer, och även genom forskning på området. En av de intervjuade påpekar att man behöver fortsätta arbetet med integrering, speciellt i arbetslivet medan en annan påpekar att man behöver fokusera på individen för att undvika att fastna i grupptänkandet, att de utvecklingsstörda ute i samhället alltid möts och behandlas som en enhetlig grupp. En respondent lyfter fram hur viktigt det är att man fortsätter diskutera attityder till utvecklingsstörning.

4 Diskussion

Omsorgspsykologerna och socialkuratorerna inom Kårkulla samkommun har en gedigen erfarenhet av arbete med personer med utvecklingsstörning och en grundläggande human människosyn. Deras erfarenhet visar att personer med utvecklingsstörning ofta lider av psykisk ohälsa. Ett välkänt problem, både i föreliggande undersökning och i tidigare forskning (Arvio & Aaltonen, 2011, Sommarström et al., 1993) är problemet med de dubbla diagnoserna. Deltagarna i denna undersökning anser att man numera är mera uppmärksam på att skilja utvecklingsstörningen från psykisk sjukdom och att man är mera noggrann med medicinering vid psykisk sjukdom. Att diagnostisering av psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning är en utmaning visar tidigare forskning (Arvio & Aaltonen, 2011, Dosen, 2005, Gentile & Cowan, 2012, Royal College of Psychiatrists, 2004) och respondenterna i denna undersökning lyfter ytterligare fram ännu två aspekter av diagnostiseringsproblematiken. De talar om ”överdiagnostisering” och ”underdiagnostisering”. Med överdiagnostisering menar de att personer med utvecklingsstörning inte tillåts ha normala livskriser, utan att normala reaktioner på livets olika skeden klassas som psykisk ohälsa och påverkar både den utvecklingsstörda samt hans/hennes familj på ett negativt sätt. Med underdiagnostisering avser de problemet med att många finlandssvenska personer med utvecklingsstörning är inskrivna i omsorgen, lever och verkar inom omsorgens ”stängda dörrar” och får den hjälp och det stöd de antas behöva (både medicinering, behandling och rehabilitering) utan att det krävs en diagnos. Emellertid skulle en korrekt diagnos kanske ge ytterligare möjligheter till personlig tillväxt och därigenom kunde man även undvika felmedicinering och behandling.

Kännedom om de olika aspekterna av utvecklingsstördas psykiska hälsa finns bland respondenterna och det pågår projekt kring att sprida kunskap om utvecklingsstördas psykiska hälsa inom omsorgen. Både denna undersökning och tidigare forskning (Arvio & Aaltonen, 2011, Royal College of Psychiatrists, 2004, Sinason, 2010) visar att det är förändringar i beteendet som är signalen på psykisk ohälsa bland utvecklingsstörda och att det är oförmågan att uttrycka sitt mående som ofta hindrar personer med utvecklingsstörning från att få den hjälp de behöver.

Precis som i tidigare forskning (Folkesson, 1995, Renlund, 2007, Royal College of Psychiatrists, 2004, Sinason, 2010, Sommarström et al., 1993) lyfter deltagarna i denna undersökning fram vikten av att arbeta med handikappmedvetenhet och identitetsutveckling, med existentiella frågor och med frågor kring sexualitet för att utvecklingsstörda ska kunna leva sina liv på bästa sätt.

Respondenterna uppger att stödsamtal med omsorgstagarna begränsas på grund av avsaknad av tidsmässiga resurser hos omsorgspersonalen och ekonomiska resurser hos de betalande medlemskommunerna. I Finland saknas dessutom specialutbildningar för professionella inom psykiatrin när det gäller utvecklingsstörning, vilket begränsar möjligheterna till psykoterapi för personer med utvecklingsstörning.

Ett fungerande samarbete mellan omsorgen och sjukvården, och mellan omsorgen och kommunerna eller städerna, verkar saknas beträffande promotion, prevention, behandling och rehabilitering av psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. Respondenterna betonar att den vård varje enskild omsorgstagare får varierar väldigt mycket, från ett distrikt till ett annat och att kraven på den utvecklingsstördas familj i dag är extremt stora.

Denna undersökning visar att inställningen till djupare former av terapi ändrats med åren, även i Finland. Internationellt, och på rikssvenskt håll, har man redan under många år arbetat aktivt för att införa psykoterapi som en vårdform för utvecklingsstörda. Enligt respondenterna har inställningen i Svenskfinland förändrats och numera förs åtminstone en diskussion på området. Men fortfarande lever föråldrade åsikter om utvecklingsstördas begränsade kognitiva förmåga kvar, speciellt bland vårdpersonal utanför omsorgen men även bland enstaka respondenter i denna undersökning. Detta speglar i stort situationen ute i Europa eftersom det finns både forskare (Arvio & Aaltonen, 2011, Royal College of Psychiatrists, 2004, Sinason, 2010, Thompson Prout & Novak-Drabik, 2003, Willner, 2005) som förespråkar psykoterapi för utvecklingsstörda men även forskare (Sturmey, 2005) som framhåller avsaknad av effekt beträffande psykoterapi för utvecklingsstörda.

Respondenterna i denna undersökning hävdar att både psykoterapi och stödsamtal är mer eller mindre terapeutiska och att det är själva mötet som är den mest betydelsefulla faktorn i samtalen. Det finns möjligheter att verkligen möta omsorgstagarna på djupet, men detta kräver mer än kunskaper i psykologi eller psykoterapi. Detta kräver även pedagogiska kunskaper och kommunikationsförmåga.

I samtal med utvecklingsstörda är det viktigt att vara aktiv, konkret och att ha tålamod samt att vara flexibel och kreativ. Det är dessutom viktigt att ha en öppen och tillåtande människosyn. Allt detta i enlighet med tidigare forskning (Arvio & Aaltonen, 2011, Lycknert, 2005, Pattison, 2010, Sinason, 2010, Sommarström et al., 1993, Whitehouse, 2006) på området. Något som denna undersöknings respondenter speciellt lyfter fram är frågor beträffande de dubbla rollerna i arbetet inom omsorgen, d.v.s. att man kan ha rollen av samtalsledare samtidigt som man är ansvarig för uppgörandet av individuella planer. Dubbla roller ger en unik kännedom om omsorgstagarna, men kan påverka den egna yrkesidentiteten och frågor om tystnadsplikt blir avgörande.

Respondenternas åsikter om olika terapiformer varierar, speciellt är erfarenheterna av gruppterapi mycket olika vilket delvis skiljer sig från tidigare forskning. Tidigare forskning förespråkar gruppterapi framom individuella terapiformer (Jackson & Gentile, 2012). Intervjuszvaren på frågorna om familjeterapi blir omfattande i denna undersökning, och där lyfts respondenternas maktlöshet inför situationen fram. Det råder oklarhet beträffande vems uppgift det egentligen är att stöda familjer som får ett barn med utvecklingsstörning. Internationell forskning om familjeterapi för familjer med ett barn med funktionshinder är ännu i sin början (Royal College of Psychiatrists, 2004) och så verkar fallet vara även i Svenskfinland. Åsikterna är tydliga beträffande betydelsen av stöd till dessa familjer, men även här finns det inte ännu fungerande, heltäckande system och strukturer för att arbeta med familjerna i praktiken.

Att leva livet med en utvecklingsstörning är en utmaning. Enligt respondenterna är de största utmaningarna den snabba och föränderliga takten i samhället, ensamheten och bristen på spontana sociala kontakter. Samhället blir allt mer individualistiskt och detta speglar sig också i den utvecklingsstördas liv. För att förbättra situationen kunde man fokusera mer på de utvecklingsstördas styrkor och färdigheter, på deras unikheter. Man kunde även fortsätta arbeta för integrering och attitydfostran. Befolkningsgruppen personer med utvecklingsstörning är, och fortsätter vara, en av de grupper som hamnar litet i skymundan i samhället, för att de själva inte kan göra sina röster hörda och för att de utgör en minoritet av befolkningen. Konventionen om mänskliga rättigheter förespråkar lika rättigheter för alla, men kan vi med nuvarande system och strukturer förverkliga detta i Finland? Och vems uppgift ska det vara att förespråka och kräva likvärdiga rättigheter, t.ex. psykoterapi för utvecklingsstörda. Ska det vara de utvecklingsstörda själva, deras familjer eller professionella organisationer eller omsorgen?

Under analysen av undersökningsmaterialet blev följande frågor uppenbara för mig som forskare. För det första fästs uppmärksamheten på betydelsen av ett fungerande samarbete mellan omsorg, sjukvård och mentalvård. I detta samarbete torde nätverksarbetet kring personen med utvecklingsstörning kanske bli den viktigaste faktorn. Betydelsen av ett fungerande nätverk är avgörande i alla frågor som rör den utvecklingsstörda, och speciellt i frågor som rör den psykiska hälsan. Därför bör man noggrant fundera på hur detta nätverksarbete ska se ut. Ska det styras av dokumentation och återkommande ”stormöten”, eller ska det styras av personliga kontakter och djupare samtal parterna emellan? Ytterligare bör man fundera på vilka faktorer som begränsar ett fungerande samarbete och på hur man kan överbrygga dessa.

För det andra faller betydelsen av skillnader mellan djupare former av terapi och stödsamtal i skymundan, med tanke på vad denna undersökning visar om vad ett möte med en annan människa innebär för omsorgstagarna. Om det egentligen är det att bli mött, sedd och bekräftad som är det verkningsfulla så finns det kanske en risk att man fastnar i en diskussion kring hönan och ägget när man försöker utreda vilken sorts terapiform som är den mest effektiva.

För det tredje uppstår frågan huruvida det enbart är att behandla psykisk ohälsa man ska satsa resurser på. Kunde man även när det gäller utvecklingsstörda och deras familjer fokusera mera på att främja och förebygga deras mentala hälsa, med tanke på all den kunskap som finns på området idag beträffande faktorer som påverkar den psykiska hälsan hos denna befolkningsgrupp. Ska de samtal och möten som hålls kring omsorgstagaren vara krishjälp eller kunde problem förebyggas med preventiva och främjande samtal? Kanske finns det hälsovinster och pengar att spara om vi också kunde arbeta för att stärka personer med utvecklingsstörning i sin identitet och i sitt förhållningssätt till sina begränsningar och till sin potential.

Ytterligare uppstår frågor beträffande själva forskningsprocessen, frågor om val av metod och om genomförandet av denna undersökning. Att utföra kvalitativ forskning är enligt Langemar (2009) ett hantverk. De flesta respondenter visste på förhand att forskaren är förälder till ett barn med utvecklingsstörning, vilket de allra flesta påtalade vid intervjun. Och om detta inte påtalades innan intervjun framkom det under intervjuernas gång. Enligt Ruane (2006) finns det en risk för att respondenterna svarar på det de tror att forskaren vill höra därför att frågorna upplevs som för känsliga eller för hotande. Fenomenet benämns social önskvärdhet och kan ha varit en del av denna forskningsprocess.

Ruane (2006) nämner även risken med skevhet i mätningarna. Skevhet i mätningarna innebär att en forskare tolkar undersökningsresultaten så att de motsvarar hennes egna förväntningar, och i vissa fall kan det förekomma att forskare redan under undersökningens utförande får sina respondenter att lämna de svar som han/hon önskar. Eftersom intervjufrågorna var tämligen strukturerade i denna undersökning kunde intervjuerna med fördel ha utförts av en utomstående part för att undvika både social önskvärdhet och skevhet i mätningarna. Eventuellt kan det även finnas en risk att en del av svaren i denna undersökning är normativa (Ruane, 2006). Detta innebär att respondenterna kan ha svarat på intervjufrågorna på ett ur arbetsgivarens synvinkel önskvärt sätt för att hålla sig till den linje som arbetsgivaren förespråkar och arbetar för.

Frågor kring validitet aktualiseras även i denna undersökning. Gäller denna undersöknings resultat också för andra likartade grupper och miljöer (Ruane, 2006), d.v.s. håller resultaten även utanför undersökningsmiljön? Validitetsbegreppet i kvalitativ forskning är varierande och kan enligt Langemar (2009) bedömas utgående från följande begrepp; förankring i data, kvalitativ generaliserbarhet, meningsfullhet och användbarhet. För att kunna svara på den frågan krävs ytterligare forskning eller en jämförelse med liknande undersökningar. Den undersökning som mest liknar denna är Royal College of Psychiatrists (2004) kartläggning i England och Irland över inställning till och åsikter om olika terapiformer. Både den undersökningen och denna visar på liknande resultat, respondenterna upplever och tror att psykoterapi kan vara verkningsfullt, men oklarhet råder kring vad det är som är verkningsfullt och hur det ska förverkligas i praktiken. Emellertid är undersökningarna inte helt jämförbara.

När Kårkulla Samkommun beviljade lov att utföra denna undersökning rekommenderade styrelsen att även mentalvårdens åsikter och erfarenheter borde undersökas. Mentalvårdens åsikter skulle absolut ha utgjort ett nödvändigt komplement i denna undersökning, och skulle ha gett en mera heltäckande bild av situationen i Svenskfinland idag. Nästa steg i forskning på detta område borde följaktligen bli att undersöka mentalvårdens och även sjukvårdens uppfattning i forskningsfrågorna. Ytterligare vore det viktigt att samla kunskap även av privatpraktiserande psykoterapeuter, som redan under en tid har arbetat med klienter med utvecklingsstörning. Eftersom det finns så få psykoterapeuter som arbetar med klienter med en utvecklingsstörning vore det viktigt att samla de få erfarenheter som finns för att sedan kunna sprida den kunskapen vidare och eventuellt väcka ett större intresse för denna klientgrupp.

Dessutom kunde forskning kring utvecklingsstördas psykiska hälsa med fördel riktas även mot den positiva psykiska hälsan, ur ett brukarperspektiv. Man kan fråga sig hur mycket vi egentligen vet om hur de utvecklingsstörda själva ser på sin hälsa och sina liv. Kanske finns det copingstrategier som de besitter som man inte ännu känner till, eventuellt är tillgängliga forskningsmetoder bristfälliga för att få svar på dessa frågor.

REFERENSER

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2013). *Definition on intellectual disability*. <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>. Tillgängligt 11.11.2013.
- American Psychiatric Association (2013). *Highlights of changes from DSM-IV-TR to DSM-5*. <http://www.psychiatry.org/practice/dsm/dsm5.Changes-from-dsm-iv-tr--to-dsm-5.pdf>. Tillgängligt 11.11.2013.
- Arvio, M. & Aaltonen, S. (2011). *Kehitysvammaisen potilaana*. Helsinki: Duodecim.
- Benson, B. A. (2012). Behavioral assesment and interventions. In Gillig & Gentile (Eds.), *Psychiatry of intellectual disability: a practical manual* (pp. 1–13). New Jersey: Wiley.
- Carlsson, B. (1999). *Psykoterapi för vuxna personer med utvecklingsstörning. Ett samverkansprojekt mellan baspsykiatriska kliniken sektor 1 och omsorgs- och habiliteringsverksamheten i Lund. Slutrapport*. Lund: Omsorgs- och habiliteringsverksamheten i Lunds kommun.
- Cowan, A. E. & Gentile, J. P. (2012). Overview. In Gillig & Gentile (Eds.), *Psychiatry of intellectual disability: a practical manual* (pp. 1–13). New Jersey: Wiley.
- Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 66–74.
- Dosen, A. (2005). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I – assessment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 1–8.
- Dosen, A. (2005). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part II – diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 9–15.
- Dowling, S., Hubert, J., White, S. & Hollins, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trail and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 227–287.
- Folkesson, Y. (1995). *Psykoterapi för människor med ett intellektuellt funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

- Gentile, J. P. & Gillig, P. M. (2012). Interviewing Techniques. In Gillig & Gentile (Eds.), *Psychiatry of intellectual disability: a practical manual* (pp. 90–124). New Jersey: Wiley.
- Gentile, J. P. & Monro, M. A. (2012). Medical Assessment. In Gillig & Gentile (Eds.), *Psychiatry of Intellectual Disability: A Practical Manual* (pp. 26–50). New Jersey: Wiley.
- Granlund, M. (u.å.). *Vad är utvecklingsstörning?* FUB:s forskningsstiftelse ALA och Forskningsprogrammet CHILD, ISB. Mälardalens Högskola. http://www.poms.nu/konf/Mats_Granlund.pdf. Tillgängligt 10.11.2013.
- Jackson, C. S. & Gentile, J. P. (2012). Psychotherapy. In Gillig & Gentile (Eds.), *Psychiatry of intellectual disability: a practical manual* (pp. 278–308). New Jersey: Wiley.
- Kehitysvammaliitto (2004). *Kompetenssiterapia*. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/kokemukisa/kompetenssiterapi.html>. Tillgängligt 11.11.2013.
- Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Kårkulla Samkommun (2013). *Kort om Kårkulla Samkommun*. <http://www.karkulla.fi/kort-om-karkulla/>. Tillgängligt 12.11.2013.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi - att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- Lantz, A. (2007). *Intervjumetodik* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lew, M., Matta, C., Tripp-Tebo, C. & Watts, D. (2006). Dialectical behavior therapy (DBT) for individuals with intellectual disabilities: a program description. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 9, 1–13.
- Lycknert, S. (2005). Psykoterapi med utvecklingsstörda personer – hur det kan gå till. *SOR Rapport Nr. 5*.
- Manetta, C. T. & Gentile, J. P. (2012). Psychotropic Medications. In Gillig & Gentile (Eds.), *Psychiatry of intellectual disability: a practical manual* (pp. 250–277). New Jersey: Wiley.
- Nezu, C. M., Nezu, A. M. & Gill-Weirs, M.J. (1992). *Psychopathology in persons with mental retardation: clinical guidelines for assessment and treatment*. Illinois: Research Press.

- Pattison, S. (2010). Reaching out: a proactive process to include young people with learning disabilities in counseling in secondary schools in the UK. *British Journal of Guidance & Counselling*, 38, 301–311.
- Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Royal College of Psychiatrists. (2004). *Psychotherapy and learning disability*. (Council Report CR116). London: Royal College of Psychiatrists.
- Ruane, J. M. (2006). *A och O i forskningsmetodik: En vägledning i samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Sams, K., Collins, S. & Reynolds, S. (2006). Cognitive therapy abilities in people with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 25–33.
- Sinason, V. (2010). *Mental handicap and the human condition. An analytic approach to intellectual disability*. London: Free Association Books.
- Sommarström, I., Ekwinska, K. & Rosén-Sverdén, E. (1993). *Psykotterapi & utvecklingsstörning*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Sturmey, P. (2005). Against psychotherapy with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 43, 55–57.
- Thompson Prout, H. & Nowak-Drabik, K.M. (2003). Psychotherapy with persons who have mental retardation: an evaluation of effectiveness. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 82–93.
- UMB-Carlsson, Ö. (2008). *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut.
- Van Puyenbroeck, J. & Maes, B. (2008). A review of critical, person-centered and clinical approaches to reminiscence work for people with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55, 43–60.
- Van Schrojenstein Lantman – De Valk, H. M. J., Metsemakers, J., Haveman, M. & Crebolder, H., (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17, 405–407.
- Walsh, P.N., Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman – De Valk, H. M. J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities. A European perspective. *European Journal of Public Health*, 13, 47–50.

- Whitehouse, R.M., Tudway, J., Look, R. & Stenfert Kroese, B. (2006). Adapting individual psychotherapy for adults with intellectual disabilities: a comparative review of the cognitive-behavioral and psychodynamic literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 55–65.
- Willner, P. (2005). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: a critical overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 73–85.

BILAGA 1 – Undersökningens intervjufrågor

Inledande frågor/Bakgrundsfrågor:

Namn?

Utbildning/terapeutisk inriktning/fortbildning?

Arbetserfarenhet och arbetsuppgifter? Jobbar du med klienter och deras familjer eller enbart klienter? Erfarenhet av utvecklingsstörda?

Om psykisk ohälsa bland utvecklingsstörda:

Hur vanligt tror du att det är att utvecklingsstörda lider av psykisk ohälsa? Handlar det då om diagnostiserad eller icke diagnostiserad psykisk ohälsa? Vad kan detta enligt dig bero på?

På vilket sätt kommer det enligt din erfarenhet fram att en person med utvecklingsstörning mår dåligt? Berätta mera utgående från dina erfarenheter! (Vilka är symptomen? Vem tar upp saken å den utvecklingsstördas sida?)

Hurudana problem brukar det då handla om? Finns det problem som förekommer speciellt ofta? Problem som förekommer i vissa åldrar?

Vilken sorts hjälp får dessa personer? Av vem? I vilken omfattning?

Får den som behöver hjälp? Om inte, vad kan detta bero på?

Finns det risker att psykiska problem ”göms in i” handikappet, ”glöms bort” p.g.a. handikappet? Om så är fallet; Vad kunde vi göra för att förbättra situationen?

Om stödsamtal/psykoterapi:

Jobbar du med psykoterapi och/eller stödsamtal? I vilken omfattning? Vad är skillnaden för dig mellan dessa båda former? Vad tror du är skillnaden för en utvecklingsstörd klient? (Struktur, roller/relationer, innehållet)

Träffar du den utvecklingsstörda och/eller hela familjen? Träffar du även föräldrarna enskilt?

Finns det enligt dig hinder eller svårigheter kring ditt arbete? Kring att ge terapi till/samtala med utvecklingsstörda? (Räcker resurserna till (ekonomiska, tidsmässiga)? Räcker klientens förmåga till? Räcker du till?)

Finns det saker som är speciellt positiva i ditt arbete med utvecklingsstörda? I vilka situationer upplever du ditt arbete som lätt?

Krävs det ngt speciellt i psykoterapi/samtal med utvecklingsstörda jämfört med psykoterapi/samtal med ”normalstörda”? Hur ser du på själva bemötandets betydelse?

Vad är det i terapin/samtalet som fungerar/hjälper klienten? D.v.s. vilka faktorer tror du är de avgörande faktorerna vid samtal, för att klienten ska känna att han/hon får hjälp? (mötet, metoden, terapeuten, klienten, tystnaden?)

Vilken sorts terapi/hurudana samtal fungerar enligt din erfarenhet överlag bäst för utvecklingsstörda? Varför, på vilket sätt?

Hur ser du på individualterapi vs gruppterapi när det gäller utvecklingsstörda?

Hur ser du på familjeterapi när det finns ett handikappat barn/ungdom/vuxen i familjen?

Vilken är enligt dig inställningen överlag i vårt land till psykoterapi/samtalsterapi för utvecklingsstörda? Berätta mera utgående från dina egna erfarenheter?

Vad diskuterar man gällande detta ämne inom ditt specialområde just nu i Finland? Vad diskuteras bland kolleger?

Om nuvarande möjligheter till samtal/terapi inom omsorgen/ i samhället:

Upplever du att det finns tillräckligt med möjligheter för utvecklingsstörda och deras familjer att få stöd via samtal och/eller djupare terapi?

Uttrycker klienter/föräldrar (eller andra du möter i ditt dagliga arbete) ett behov av mera samtal/terapi för utvecklingsstörda?

Vems uppgift är det att ge psykoterapi till utvecklingsstörda i Svenskfinland? Kårkullas? Sjukvårdens? Annans? I så fall vems?

Finns det konflikter mellan omsorgen och sjukvården (vuxna/barn)? Finns det en konflikt i att omsorgen även ska ge samtalsterapi/psykoterapi (bättre att ngn utanför ger djupare terapi) samtidigt som omsorgen stöder i så många andra avseenden?

Finns det möjligheter till vidareutbildning inom området i din nuvarande anställning? Finns det lämpliga utbildningar i Finland?

Avslutande frågor:

Vilken/vilka är enligt dig och din erfarenhet den största utmaningen/de största utmaningarna i att vara utvecklingsstörd idag (med tanke på psykisk hälsa)?

Har du idéer om hur vi i vårt samhälle kunde lyfta fram styrkorna/resurserna hos personer med utvecklingsstörning?

Har du själv frågor? Något som ännu behöver uttalas?